



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

**MÁSTER UNIVERSITARIO EN: ANTROPOLOGÍA APLICADA: SALUD
Y DESARROLLO COMUNITARIO**

TRABAJO FIN DE MÁSTER

REPERCUSIONES BIO-PSICO-SOCIALES EN CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER EN LA CIUDAD DE SALAMANCA

Autora: Dña. AIDA GRUESO PÉREZ

Tutora Académica: Dra. Cristina Jenaro Río

Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y
Tratamiento Psicológicos.

Septiembre, 2012



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

**MÁSTER UNIVERSITARIO EN: ANTROPOLOGÍA APLICADA: SALUD
Y DESARROLLO COMUNITARIO**

TRABAJO FIN DE MÁSTER

REPERCUSIONES BIO-PSICO-SOCIALES EN CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER EN LA CIUDAD DE SALAMANCA

Autora: Dña. AIDA GRUESO PÉREZ

Tutora Académica: Dra. Cristina Jenaro Río

Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y
Tratamiento Psicológicos.

Septiembre, 2012

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero que mis palabras de agradecimiento sean para los cuidadores y cuidadoras sin los cuales este trabajo no hubiese sido posible. Por confiarme sus recuerdos y experiencias, por expresar con total sinceridad sus vivencias como cuidadores de una persona con Alzheimer. Por abrirme las puertas de sus casas y compartir conmigo sus historias. Por todos ellos que continúan su trabajo sin pedir nada a cambio.

Mi enorme gratitud a ellos y a sus familiares que son los protagonistas de este trabajo.

A la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFA) de Salamanca y a la Unidad de Apoyo Psicosocial del Ayuntamiento de Salamanca por permitirme trabajar con ellos y ponerme en contacto con los participantes en este estudio.

A Noelia por ponerme en contacto con los cuidadores y ayudarme en mis primeras entrevistas e incursiones en lo que investigación cualitativa se refiere.

A la profesora Dra. Cristina Jenaro, directora del presente trabajo por orientarme desde el principio, resolver mis numerosas dudas y ayudarme en lo que he necesitado. Por confiar en mí y en mi trabajo y por dirigirlo.

A los profesores del Máster de Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo comunitario por iniciarnos, o iniciarme, en la investigación cualitativa y el trabajo de campo, por despertar en mí curiosidad en el campo de la Antropología, para seguir adentrándome en ella.

En definitiva, a todos los que han estado y están ahí apoyándome durante la realización de este trabajo, los que me han escuchado y aconsejado a lo largo de este camino.

A todos y cada uno de ellos, mi más sincero agradecimiento.

*Cuando recordar no pueda,
¿dónde mi recuerdo irá?
Una cosa es el recuerdo
y otra cosa es recordar.*

Antonio Machado

ÍNDICE DE CONTENIDOS

CAPÍTULO 1. LA ENFERMEDAD Y EL CUIDADO: UNA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA21

1. LA ANTROPOLOGÍA MÉDICA..... 21

1.1 LA ENFERMERÍA Y SU RELACIÓN CON LA ANTROPOLOGÍA MÉDICA: LA ENFERMERÍA

TRANSCULTURAL..... 25

1.2 ENFERMERÍA Y ALZHEIMER 28

CAPÍTULO 2. ALZHEIMER: CONCEPTO, CUIDADO Y CONSECUENCIAS..... 33

2.1 ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 33

2.1.1 CONCEPTO 34

2.1.2 ETIOLOGÍA..... 39

2.1.3 TRATAMIENTO 44

2.1.4 EPIDEMIOLOGÍA 50

2.1.5 ASPECTOS JURÍDICOS..... 53

2.2 CUIDADO Y CUIDADOR..... 59

2.2.1 CONCEPTO 59

2.2.2 EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS EN LA HISTORIA..... 60

2.2.3 TIPOS DE CUIDADOS..... 63

2.2.4 CARACTERÍSTICAS CUIDADOR INFORMAL 70

2.3 SOBRECARGA 72

2.3.1 CONCEPTO 72

2.3.2 REPERCUSIONES BIO-PSICO-SOCIALES..... 77

CAPÍTULO 3. EVALUACIÓN DEL CUIDADO Y SUS REPERCUSIONES EN CUIDADORES

INFORMALES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER..... 85

3.1 OBJETIVOS..... 85

3.1.1 GENERAL..... 85

3.1.2	ESPECÍFICOS	85
3.2	HIPÓTESIS.....	86
3.3	MÉTODO.....	87
3.3.1	DISEÑO	87
3.3.2	PROCEDIMIENTO	88
3.3.3	INSTRUMENTOS.....	90
3.3.4	PARTICIPANTES	98
3.4	RESULTADOS	104
	<u>DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</u>	<u>117</u>
	<u>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</u>	<u>125</u>
	<u>ANEXOS.....</u>	<u>133</u>
6.1	ANEXO I: CARTA DE PRESENTACIÓN	133
6.2	ANEXO II: FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	135
6.3	ANEXO III: MODELO DE ENTREVISTA PARA CUIDADOR INFORMAL EN EA	137
6.4	ANEXO IV: ENTREVISTA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR O ESCALA ZARIT.....	139
6.5	ANEXO V: ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (<i>FINDING MEANING THROUGH CAREGIVING SCALE</i>)	140

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación trastornos mentales CIE 10 (Criterios de la OMS).....	37
Tabla 2. Perfil Sociodemográfico de cuidadores informales	71
Tabla 3. Estadísticos total-elemento de la Escala de Sobrecarga del cuidador	94
Tabla 4. Edades de los participantes	98
Tabla 5. Sexo de los cuidadores	99
Tabla 6. Relación de parentesco con la persona cuidada	99
Tabla 7. Convivencia o no con la persona cuidada	99
Tabla 8. Correlaciones entre la escala Zarit y la Escala de Sentido del Cuidado	105
Tabla 9. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (Anova) en las escalas Zarit y Sentido del Cuidado, en función del sexo	107
Tabla 10. Estadísticos descriptivos en carga y sentido del cuidado en función de la relación de parentesco de los informantes.....	110
Tabla 11. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (Anova) en las escalas Zarit y Sentido del Cuidado, en función de si se convive o no con la persona con EA.....	113

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diferencias entre un cerebro normal y otro con Alzheimer	39
Figura 2. Neuronas y placas amiloides en Alzheimer	40
Figura 3. Mujer con Alzheimer.....	41
Figura 4. Paciente con Alzheimer en fases avanzadas.....	45
Figura 5. Estimulación cognitiva en enfermos de Alzheimer.....	48
Figura 6. Clasificación intervenciones terapéuticas (ADI).....	49
Figura 7. Proyección de Población a Largo Plazo	51
Figura 8. Solicitantes por tramo de edad a 1 de agosto de 2012	57
Figura 9. Beneficiarios por tramo de edad a 1 de agosto de 2012.....	57
Figuras 10 y 11. Solicitantes y Beneficiarios por sexo a 1 de agosto de 2012	58
Figura 12. Cuidadores formales.....	64
Figura 13. Cuidadora informal.....	66
Figura 14. Síndrome del cuidador quemado	78
Figura 15. Cuidador y persona cuidada.....	83
Figura 16. Puntuaciones promedio en escalas Zarit y Sentido del cuidado, agrupadas por sexo	108
Figura 17. Puntuaciones promedio en escalas Zarit y Sentido del cuidado, agrupadas por relación de parentesco.....	109
Figura 18. Puntuaciones promedio en escalas Zarit y Sentido del cuidado, agrupadas por convivencia o no con la persona con EA.....	113

Figura 19. Puntuaciones promedio en escalas Zarit y Sentido del cuidado, agrupadas por edad.....	116
---	-----

PRESENTACIÓN

La Enfermedad de Alzheimer es un problema de salud que afecta en Europa Occidental a casi 7 millones de personas, 430.000 de ellas en España.

En los últimos años se ha producido un envejecimiento demográfico de alcance mundial. Las personas viven más años y con un estilo de vida más saludable, por ello la población mundial tiene una mayor proporción de personas de edad avanzada.

Pero el envejecimiento supone grandes retos. Uno de los efectos que se produce, claramente negativo, es el incremento significativo del número de personas con Alzheimer y otras demencias.

La Alzheimer's Disease International (ADI) estima que los 35,6 millones de personas que padecen demencia en 2010 se duplicará cada 20 años, hasta los 65,7 millones en 2030, y los 115,4 millones en 2050. Gran parte de este crecimiento se debe al incremento de personas con demencia en países de renta media y baja (Abellán García y Esparza Catalán, 2011; Prince, Jackson y International, 2009).

La Clasificación Internacional de Enfermedades elaborada por la Organización Mundial de la Salud define la Enfermedad de Alzheimer como: “una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente...” “...la demencia en la enfermedad de Alzheimer se considera hoy día irreversible”.

La Enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, y fue descrita por primera vez en 1906, por el médico alemán Alois Alzheimer. Desde su descubrimiento son numerosos los estudios realizados sobre la enfermedad, y entre otros aspectos, han investigado sobre sus bases anatomoclínicas, criterios diagnósticos, tratamiento farmacológico y sobre la implicación genética en su desarrollo.

La información científica disponible sobre la enfermedad es amplia, pero quizá se deja de lado las dimensiones sociales y culturales en las diferentes manifestaciones y percepciones de la demencia.

Desde la antropología aplicada a la salud, se va a tener en cuenta la experiencia narrada por quienes la padecen, porque en los sistemas tradicionales, los enfermos son el objetivo antes que los males que padecen.

La Antropología puede servir de ayuda para mejorar la calidad de vida de personas que padecen deterioro cognitivo, poniendo de relieve el papel de los procesos socioculturales que influyen en el desarrollo, significados y experiencia de la demencia(Whitehouse, Gaines, Lindstrom y Graham, 2005).

Otros estudios, también, se han dirigido a explicar las implicaciones que la enfermedad genera sobre los cuidadores, muchos de ellos centrándose en los cuidadores familiares y en las alteraciones que sufren en su estado de salud.

Desde mi posición como enfermera, he tenido la oportunidad de conocer de primera mano lo que supone la Enfermedad de Alzheimer tanto para los enfermos como para su familia y amigos. Es por esto, mi interés en investigar acerca de los cuidadores familiares, que aunque no

son profesionales, como lo podemos ser las enfermeras, entienden mejor que nadie la enfermedad de su familiar y se implican en ella hasta tal punto que su salud llega a deteriorarse.

A través de este estudio pretendemos conocer detalladamente los aspectos de la salud integral del cuidador que se ven afectados por el cuidado de un familiar enfermo de Alzheimer.

Así pues, en el presente trabajo nos hemos planteado como objetivo *general*, identificar y analizar los problemas bio-psico-sociales que se producen en los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer.

Dicho objetivo general se desglosa en los siguientes *objetivos específicos*:

- Evaluar las semejanzas y diferencias en las repercusiones de los cuidadores en función de las características del cuidador (edad, sexo, parentesco, convivencia con el paciente, tiempo dedicado al cuidado).

- Identificar los puntos clave determinantes en el grado de carga experimentada por los cuidadores.

- Analizar los factores positivos y negativos de los diferentes instrumentos de evaluación empleados en el estudio (tanto cuantitativos como cualitativos).

Nos planteamos además contrastar varias *Hipótesis*. Concretamente, la hipótesis principal que queremos contrastar es que los cuidadores informales de Enfermos de Alzheimer presentarán alteraciones en su estado de salud, en algún momento de su vida como cuidador, tanto físicas como psicológicas y sociales. Además, establecemos las siguientes predicciones adicionales:

-La percepción de sentido del cuidado estará inversamente relacionada con la percepción de la carga.

-Las mujeres experimentarán más carga y, consecuentemente, menos puntuaciones en sentido del cuidado.

-Las puntuaciones en percepción de sobrecarga y sentido del cuidado variarán en función de la relación de parentesco del cuidador con la persona cuidada.

-La convivencia con el enfermo de Alzheimer incrementará la percepción de carga y reducirá el sentido del cuidado.

-La edad estará asociada a diferencias en la percepción de la carga y el sentido del cuidado.

El presente trabajo se estructura en tres capítulos y varios apartados que reflejan el proceso desarrollado durante la investigación. En este primer apartado de presentación o introducción, se pretende explicar el punto de partida del estudio.

En el capítulo primero, se presenta el marco de la Antropología médica, donde se abordan conceptos sobre la propia antropología la enfermería transcultural y sobre la relación de ambas con la Enfermedad de Alzheimer.

En el capítulo segundo, se expone la parte teórica fundamental sobre la que nos hemos basado para realizar el trabajo. Comienza con la exposición de conceptos sobre la Enfermedad de Alzheimer, historia, etiología, tratamiento y epidemiología, para después adentrarnos en la figura del cuidador (perfil, tipos de cuidados, evolución histórica del

cuidado), y terminar planteando las repercusiones que sufren los cuidadores a causa del cuidado de un familiar con Enfermedad de Alzheimer, y la sobrecarga que experimentan. Incluimos algunos comentarios de nuestros informantes para ilustrar varios de los conceptos planteados.

El capítulo tercero explica el planteamiento de la investigación, se definen la pregunta de investigación y los objetivos tanto generales como específicos que se pretenden conseguir y que dirigirán el posterior análisis de resultados. Se describe el tipo de estudio, así como los participantes en el mismo, y en último lugar se presentan los resultados de la investigación realizada.

En el siguiente apartado se muestra la discusión y las conclusiones obtenidas del estudio.

El trabajo finaliza dando cuenta de la bibliografía utilizada y con los anexos en los que se incluyen los documentos utilizados durante el trabajo de campo (carta de presentación, formato del consentimiento informado, modelo de entrevista para cuidador informal en Enfermedad de Alzheimer, Entrevista de Carga del Cuidador o Escala de Zarit y la Escala del Sentido del Cuidado).

Para finalizar esta presentación del estudio, resaltar la importancia de tener en cuenta y muy presentes a los cuidadores informales de Enfermos de Alzheimer, y esperar, con este trabajo, poder contribuir modestamente a la comprensión del significado de la Enfermedad de Alzheimer y del sentido que tiene para aquellos que viven diariamente su evolución.

CAPÍTULO 1. LA ENFERMEDAD Y EL CUIDADO: UNA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA

1. La Antropología Médica

La Antropología médica es un subcampo de la Antropología social o cultural, que surgió como un campo especial de investigación y formación en la Segunda Guerra Mundial. Aparece por el interés permanente en las formas de curación ritual y en los síndromes ligados a la cultura.

La Antropología médica se encarga del estudio de los procesos sociales y las representaciones culturales de la salud, enfermedad y las prácticas de atención o asistencia relacionadas con ella (Leslie, 2001).

Podemos diferenciar cinco enfoques de la Antropología médica para entender los problemas de salud, curación y enfermedad. Estos enfoques son, biológico, ecológico, etnomédico, crítico y aplicado. Los dos primeros se centran en la interacción de las personas y el medio ambiente desde una perspectiva bio-social, esto es, enfocados en la interacción entre las cuestiones biológicas y de salud y los factores socioeconómicos y demográficos. Los otros tres enfatizan la influencia de la cultura.

Los cinco enfoques de la Antropología médica se basan en cuatro premisas fundamentales: la primera, que la enfermedad y curación son experiencias humanas básicas que se entienden mejor desde una perspectiva holística; la segunda, que la enfermedad está influenciada por creencia culturales específicas y circunstancias sociopolíticas; la tercera,

que el cuerpo humano y los síntomas son interpretados según creencias culturales; y la cuarta, que los aspectos culturales de los sistemas curativos o de salud tienen consecuencias en su aceptabilidad y credibilidad (Brown y Barrett, 1998).

La Antropología que estudia la salud reconoce la realidad variada de las concepciones, imágenes y representaciones de los males (según la cultura e individualidad de las personas) así como los diferentes sistemas terapéuticos surgidos a lo largo del tiempo (Aparicio Mena, 2007).

La medicina denominada científica constituye una de las formas institucionalizadas de atención de la enfermedad y ha sido identificada como la forma más correcta y eficaz de atender el proceso salud/enfermedad en numerosas sociedades. Tanto ésta como otras formas académicas o academizadas (homeopatía, quiropraxia, etc.) o populares (herbolaria, espiritismo, etc.) de atender la enfermedad, tienen carácter de instituciones porque instituyen una determinada forma de pensar e intervenir sobre la enfermedad y los enfermos (E. Menéndez, 1994).

Lo dominante en la sociedad actual, dentro de los diferentes conjuntos sociales, que las constituyen y más allá de la clase social o de la situación étnica, es lo que se conoce como pluralismo médico, término que se refiere a que en nuestras sociedades la mayoría de la población utiliza varias formas de atención no solo para los diferentes problemas, sino para un mismo problema de salud. En cada cultura, los grupos utilizan formas específicas de atención tradicional, y la mayoría están dejando de ser patrimonio exclusivo de determinados sectores sociales y económicos (E. L. Menéndez, 2005).

Por ejemplo, la visión tradicional, considera los problemas crónicos como “males” instalados en el enfermo y aborda la ayuda y atención cuando el enfermo las reclama, teniendo en cuenta cuál es la relación de la persona con el medio social, natural y cultural. Desde la antropología aplicada a la salud, se va a tener en cuenta no solo lo observable y cuantificable del problema crónico, sino también la experiencia narrada por quienes la padecen, porque en los sistemas tradicionales, los enfermos son el objetivo antes que los males que padecen. No se suele generalizar, se entiende que cada persona es única (Aparicio Mena, 2007).

En cuanto al tema de este trabajo, el Alzheimer y las repercusiones que tiene sobre sus cuidadores informales, la Antropología puede servir de ayuda para mejorar la calidad de vida de personas que padecen deterioro cognitivo, poniendo de relieve el papel de los procesos socioculturales que influyen en el desarrollo, significados y experiencia de la demencia (Whitehouse, et al., 2005).

Los cambios cognitivos que pueden acompañar al envejecimiento presentan retos a las personas afectadas, a sus familias y comunidades, y pueden tener dificultades para adaptarse a las alteraciones de memoria y cognición características de la demencia.

Las perspectivas histórico-culturales y fenomenológicas sobre la enfermedad desde la Antropología puede enriquecer nuestra comprensión del envejecimiento y del sentido e importancia de los cambios cognitivos que van de pequeñas pérdida de memoria al diagnóstico de Alzheimer. Los antropólogos pueden ayudar al personal sanitario a identificar a los

individuos con deterioro cognitivo por entender el lenguaje y las actitudes de las culturas específicas.

Hay culturas que consideran que el deterioro cognitivo más que función del proceso de envejecimiento es causa de factores culturales y la propia familia. Por ejemplo, Cohen, se centra en la noción que tienen en la India de deterioro cognitivo, que se deriva de las contribuciones “malas” de la familia al envejecimiento. Incluso en países desarrollados algunos médicos reconocen que la patología cerebral en pacientes con demencia depende en gran medida de las relaciones con sus familiares y los apoyos sociales de los que dispongan en la comunidad.

Otro ejemplo, lo pone Ikêls en su estudio sobre la demencia en China, en el que pone de manifiesto que los ancianos chinos con deterioro cognitivo se beneficiaron de su inserción en la familia y la comunidad en las etapas iniciales porque ponen mayor énfasis en el papel social que en la capacidad cognitiva, aunque en etapas avanzadas se produce una estigmatización del enfermo y su familiar. En este caso, las tradiciones culturales que apoyan a los mayores en determinada situación de salud pueden apoyarlos menos en otro (Whitehouse, et al., 2005).

Otro aporte antropológico a la comprensión de la demencia es la promoción de la diversidad cultural, la interacción con los familiares de los pacientes y también, la mediación entre profesionales médicos y las familias.

Por todo esto, podemos destacar que un enfoque unilateral de la terapéutica es insuficiente puesto que el ser humano es un ser social, y que los estudios cuantitativos sobre las enfermedades, se tienen que

completar con el aporte cualitativo que le dan las ciencias sociales y las etnomedicinas tradicionales (Aparicio Mena, 2007).

1.1 La Enfermería y su relación con la Antropología Médica: la Enfermería Transcultural

En este bloque, se trata la Enfermería ya que tiene gran importancia en este trabajo, no solo por mi experiencia personal o profesional, sino porque es una disciplina que se encarga del proceso salud-enfermedad, y por tanto del proceso de las enfermedades crónicas o degenerativas como la Enfermedad de Alzheimer.

La enfermería es un conjunto de actividades profesionales destinadas al cuidado, promoción, mantenimiento o restablecimiento de la salud personal y de la sociedad, por esto podemos considerarla como una disciplina social puesto que se ocupa de la salud del individuo y de la salud del grupo. Es una profesión al servicio de la comunidad (Chamorro, 2001).

Por otro lado, la cultura juega un papel decisivo en el proceso salud-enfermedad y en el nacimiento de la cultura de los cuidados. La construcción de una Antropología de los cuidados es esencial porque nos ayuda a visualizar el padecimiento de la persona cuando se enfrenta a la enfermedad. Por tanto, la Antropología, aporta a la Enfermería las claves para abordar cuestiones socioculturales y para posicionarla dentro de su propia cultura (Amezcu Martínez, 2000; Gil, Gimeno y González, 2006).

El perfil demográfico está cambiando y la necesidad de conciencia y comprensión interculturales aumenta. La salud y los cuidados son universales, pero no lo son las diferentes formas de llevar a cabo esos cuidados ni la manera de comprender la salud, que dependen de las

diversas culturas (González, 2006). La importancia de la cultura en el cuidado de enfermería estriba en la diferente visión del mundo, las explicaciones sobre la enfermedad y las expectativas acerca del cuidado, y en la comunicación transcultural.

-Diferente visión del mundo, es decir, la visión sobre la vida que tienen las personas.

-Explicaciones sobre la enfermedad y las expectativas acerca del cuidado pues aunque nacimiento, muerte y enfermedad son universales, las personas perciben y manejan las enfermedades en función de cómo ellos las explican. En este sentido, podemos diferenciar en inglés tres tipos de enfermedad: *disease*, enfermedad que tiene que ver con el mal funcionamiento fisiológico, su diagnóstico y tratamiento; *illness*, es la experiencia cultural, interpersonal y personal (subjetiva) de la enfermedad, son los problemas que percibe la persona o la familia cuando se está enfermo; y *sickness*, que es la dimensión simbólico-social de la enfermedad, las ideologías en torno a la enfermedad (Amezcu Martínez, 2000; Lipson, 2000).

-Comunicación transcultural: el origen y la cultura influyen en la manera de comunicarnos. Para que un profesional de enfermería pueda proporcionar asistencia a un paciente con un fondo étnico o cultural diferente al propio, es necesaria una comunicación eficaz (González, 2006). Para hacer fácil esta comunicación transcultural tenemos que ser conscientes de nuestro propio estilo de comunicación para poder adaptarlo y también tenemos que conocer las otras culturas (Lipson, 2000).

Dentro de este contexto, en los años 60, surgió la Enfermería Transcultural, basada en el cuidado centrado en la cultura, creencias de salud o enfermedad, valores y prácticas de las personas, para ayudarles en el mantenimiento o recuperación de su salud, o a hacer frente a las discapacidades o la muerte (González, 2006).

La máxima exponente de la Enfermería Transcultural es Madeleine Leininger, autora de la Teoría de la Diversidad y Universalidad de los Cuidados. Esta Teoría fundamentada en la Antropología y la Enfermería, desarrolla la aplicación de métodos etnológicos cualitativos como la *etnoenfermería* (estudia y clasifica sistemáticamente las creencias, valores y prácticas que se aplican en la asistencia enfermera según los conocimientos que tiene de ellos una cultura determinada), y resalta la importancia de estudiar a las personas desde sus conocimientos y experiencias locales o *emic*, para luego compararlo con los factores *etic* (externos).

La meta de esta teoría es suministrar cuidados responsables y coherentes culturalmente, que se ajusten a las necesidades y valores de los pacientes (González, 2006).

En definitiva, la cultura y la diversidad cultural, son la clave para adecuar las prácticas sanitarias a las necesidades de la población, y esto se hace especialmente importante en aquellas patologías crónicas o degenerativas puesto que van a necesitar cuidados continuados, y la Antropología nos ayuda a conocer más a fondo esas necesidades de cuidado.

1.2 Enfermería y Alzheimer

Con el desarrollo de nuevas tecnologías médicas y de nuevos medicamentos, en los últimos años, se han producido situaciones de cronicidad que en otros tiempos hubiesen tenido un desenlace rápido. La creciente importancia de las enfermedades crónicas e invalidantes hace que surja la necesidad de abordar los problemas relacionados con el cuidado y la atención de las personas dependientes, que son aquellas, que presentan una pérdida de la capacidad física, psíquica o intelectual y que necesitan asistencia y ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria. Por todo esto, el cuidado en casa de personas dependientes, como los enfermos de Alzheimer, va a ser cada vez más importante para el trabajo comunitario y obligará a una mayor presencia de la enfermería en el domicilio (Cuesta Benjumea, 2001; Useros, Candel Parra, Alfaro Espín, López Máñez y García Borge, 2004).

La enfermedad de Alzheimer al tratarse de una patología degenerativa con diferentes estadios evolutivos, muy heterogénea clínicamente y con diversos contextos socio-familiares, hace necesaria una gran variedad de recursos asistenciales y especializaciones terapéuticas (geriatría, neurología, psiquiatría, etc.) (Martín Carrasco, 2000).

La atención de enfermería puede dividirse a grandes rasgos en Atención Primaria y Atención Especializada. La Atención Primaria, es fundamental para la detección de nuevos casos, supervisión de la evolución de la enfermedad y coordinación de los diferentes recursos asistenciales que va a requerir el paciente.

Los cuidados al paciente van a ir dirigidos a paliar signos y síntomas derivados de la enfermedad, pues no existe un tratamiento definitivo para el Alzheimer, a proporcionar el mayor bienestar tanto al paciente como a la familia, preservar la calidad de vida, impedir el sufrimiento y el dolor, y en definitiva a vivir y morir dignamente.

En las primeras fases es importante conservar y promover la autonomía del paciente, crear un programa de actividades para la estimulación cognitiva, etc. También la atención de los síntomas psiquiátricos de la enfermedad, especialmente la agitación, la agresividad y el insomnio, que son fundamentales a la hora de decidir la institucionalización del paciente. Según va avanzando la enfermedad, también lo hacen los cuidados que se tienen que adaptar a las necesidades del paciente. Ayuda para las actividades de la vida diaria, prevención y atención de problemas derivados de la inmovilización como el estreñimiento o las úlceras por presión (Balbás Liaño, 2005).

El manejo de estos pacientes requiere el esfuerzo conjunto de familiares y profesionales de enfermería. Para ello, es necesario que se establezca una relación entre el profesional de enfermería y el cuidador principal. Esta relación puede ser: enfermera-ayudante, trabajador-trabajador, directivo-trabajador y enfermera-paciente, siendo este último muy importante porque establece al cuidador como un paciente que necesita ayuda y cuidados, aunque no es muy frecuente, pues domina la visión de cuidador como recurso y no se le reconoce como sujeto de cuidados (Useros, et al., 2004).

Para el profesional de salud, es evidente que la presencia o ausencia de un cuidador familiar que se involucre en el cuidado del

paciente, hace que éste mantenga y finalice su tratamiento en el domicilio o que se tenga que transferir a una unidad de cuidados.

Cuando hay un cuidador principal, el soporte de enfermería debe incluirlo también en el plan de atención. Tenemos que procurar que el cuidador principal (CP) tenga una asistencia cercana y rápida para la solución de los problemas que puedan surgir, debemos informarle y formarle sobre la enfermedad y sus cuidados (actividades básicas de la vida diaria, incontinencia, cambios posturales, cuidados de las úlceras por presión, etc.), informar sobre las ayudas comunitarias como la Ayuda a Domicilio y de los recursos intermedios como los Centros y Hospitales de Día. También es importante promover el autocuidado del CP dándole educación para la salud, promover el asociacionismo, pues en las asociaciones trabaja un equipo interdisciplinario que puede ser de gran ayuda para el CP y además e permite compartir su experiencia como cuidador con otras personas en la misma situación. Otro de los aspectos en los que debe actuar la enfermera es en la implicación de la familia en el cuidado al paciente y en el apoyo al CP, que tenga tiempos de descanso del cuidado. Además, el profesional de enfermería debe detectar y atender situaciones de crisis del cuidador y evitar la aparición de sobrecarga. Pero también y no menos importante, es el papel que toma la enfermería en el duelo, pues el cuidado al cuidador no termina cuando fallece su familiar o cuando es institucionalizado, sino que continúa con la elaboración del duelo, y es fundamental el apoyo en este momento para evitar el vacío que sienten por la pérdida de su familiar (Sánchez, 2004).

En definitiva, el trabajo de la enfermería en la Enfermedad de Alzheimer es tanto con el paciente como con su cuidador principal, y

puede hacerse desde la Atención Primaria como desde la Atención especializada que incluyen programas de atención a enfermos paliativos.

CAPÍTULO 2. ALZHEIMER: CONCEPTO, CUIDADO Y CONSECUENCIAS

2.1 Enfermedad de Alzheimer

La Enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, y fue descrita por primera vez en 1906, por el médico alemán Alois Alzheimer. Sin embargo, el concepto de demencia ha estado presente desde épocas tan lejanas como la de la antigua Grecia y Roma. Durante el periodo grecorromano, el deterioro mental, se consideraba como un proceso inevitable y asociado a la edad.

En el s. VII a.C. Pitágoras describía las dos últimas fases de la vida como *senium* o edad senil. Más tarde, Platón y Aristóteles, consideraban el deterioro mental inseparable de la vejez. Ya en el s. II a.C. Cicerón creía que la debilidad senil era una enfermedad no universal característica de personas con la voluntad débil. Celso, en su libro *De Medicina*, introdujo los conceptos de demencia y *delirium*.

Con la Edad Media, Roger Bacon publicó sus “*Métodos para prevenir la aparición de la senilidad*” (Cacabelos, 1999).

En el s. XVIII, Benjamin Rush publicó un caso de lo que ahora es la Enfermedad de Alzheimer, y ya en el s. XX, Alzheimer diagnosticó por primera vez la enfermedad que lleva su nombre, tras realizar la autopsia al cerebro de una paciente (August D.) de 56 años, que había fallecido tras sufrir un cuadro progresivo de deterioro mental, caracterizado por disminución cognitiva, deterioro de la conducta psicosocial, alucinaciones y síntomas como la afasia, apraxia y agnosia.

En su investigación, Alzheimer, encontró una pérdida neuronal significativa, así como degeneración neurofibrilar y placas seniles. Sin embargo, no fue hasta pasado los años, cuando sus hallazgos comenzaron a ser acogidos por la comunidad científica, recibiendo la enfermedad su propio nombre, por sugerencia del psiquiatra Emil Kraepelin, y desde los años 20, es su denominación habitual. Desde entonces, ha aumentado el interés científico y las investigaciones, de forma exponencial, sobre la enfermedad de Alzheimer (Puchol Esparza, 2004).

2.1.1 Concepto

La demencia es una entidad nosológica que se caracteriza por la desintegración global de las funciones superiores del sistema nervioso central. Se producen alteraciones cognitivas (memoria, inteligencia general, etc.), conductuales (psicomotricidad consciente, emociones, sueño, etc.) y funcionales (psicomotricidad inconsciente, marcha, etc.) (Cacabelos, 2001a).

La característica esencial de la demencia es el desarrollo de déficits cognoscitivos que incluyen deterioro de la memoria y al menos una de estas alteraciones cognoscitivas:

- Afasia que es un deterioro del lenguaje. En fases avanzadas de la enfermedad pueden presentar ecolalia (repetición de lo que oyen) o palilalia (repetición de sonidos o palabras una y otra vez).

- Apraxia, que es el deterioro de la capacidad de ejecución de las actividades motoras.

- Agnosia, fallo en el reconocimiento o identificación de objetos.

-Alteración de la actividad constructiva o de la capacidad de ejecución, que implica la capacidad para el pensamiento abstracto y para planificar, iniciar, secuenciar, monitorizar y detener un comportamiento complejo.

Los pacientes con demencia también pueden estar desorientados espacialmente, ser o no conscientes de su pérdida de memoria, en ocasiones llegan a ser violentos y presentan alteraciones de la marcha y comportamientos desinhibidos. El deterioro cognoscitivo de la demencia está asociado en ocasiones a la ansiedad, depresión y trastornos del sueño. La presencia de síntomas neuropsiquiátricos se asocia a un mayor uso de fármacos y a restricciones físicas del paciente. La apatía es el síntoma más común (entre el 50 y el 100%), la agitación, irritabilidad y la actividad motora aberrante (3-66%) son también muy comunes. Los síntomas ansiosos y la depresión (0-86%). Menos frecuentes son los delirios (11-73%) y las alucinaciones (3-67%) (García-Alberca, Lara Muñoz y Berthier Torres, 2010).

También van a ser más vulnerables a factores estresantes tanto físicos (otra enfermedad) como psicosociales (ingreso hospitalario), lo que puede agravar sus déficits intelectuales y los problemas asociados a ellos. La demencia puede ser progresiva, estática o en remisión.

Los diferentes tipos de demencia según el DSM-IV son: demencia tipo Alzheimer, demencia vascular, demencia debida a traumatismo cerebral, demencia debida a enfermedad de Parkinson, demencia debida a enfermedad de Huntington, demencia debida a enfermedad de Pick, demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, demencia debida a otras enfermedades médicas, demencia inducida por el consumo

persistente de sustancias y demencia debida a etiologías múltiples (Association, Pichot, Aliño y Miyar, 1995).

De todas éstas, la demencia más frecuente es la Enfermedad de Alzheimer.

En la Clasificación Internacional de Enfermedades elaborada por la Organización Mundial de la Salud definen la Enfermedad de Alzheimer como: “una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de años. El período evolutivo puede ser corto, dos o tres años, pero en ocasiones es bastante más largo. Puede comenzar en la edad madura o incluso antes (enfermedad de Alzheimer de inicio presenil), pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida (enfermedad de Alzheimer de inicio senil). En casos con inicio antes de los 65 a 70 años es posible tener antecedentes familiares de una demencia similar, el curso es más rápido y predominan síntomas de lesión en los lóbulos temporales y parietales, entre ellos disfasias o dispraxias. En los casos de inicio más tardío, el curso tiende a ser más lento y a caracterizarse por un deterioro más global de las funciones corticales superiores. La demencia en la enfermedad de Alzheimer se considera hoy día irreversible”.

La Organización Mundial de la Salud establece unas pautas para el diagnóstico de la enfermedad que son la presencia de un cuadro demencial, comienzo insidioso y deterioro lento, ausencia de datos clínicos o en las exploraciones complementarias que sugieran que el

trastorno mental pueda ser a causa de otra enfermedad cerebral o sistémica, y la ausencia de inicio súbito o de signos neurológicos focales.

La enfermedad de Alzheimer se puede clasificar (Tabla 1) desde un punto de vista cronológico en:

- demencia en la Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz: si aparece antes de los 65 años. Tiene una evolución más rápida, y en la mayoría de los casos se presentan, en períodos precoces de la evolución afasias o apraxias.
- demencia en la Enfermedad de Alzheimer de inicio tardío: comienza después de los 65 años, normalmente a partir de los 70 años. El curso de la enfermedad es más lento y el rasgo más importante es el deterioro de la memoria (Salud, 1993).

<u>F00 Demencia en la enfermedad de Alzheimer.</u>	
F00.0	Demencia en la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz.
F00.1	Demencia en la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío.
F00.2	Demencia en la enfermedad de Alzheimer atípica o mixta.
F00.9	Demencia en la enfermedad de Alzheimer sin especificación.

Tabla 1. Clasificación trastornos mentales CIE 10 (Criterios de la OMS).

Desde el punto de vista del curso de la enfermedad podemos distinguir a grandes rasgos cuatro fases de la enfermedad:

-Deterioro cognitivo ligero (DCL) anterior a la EA o deterioro sin demencia: es un estado entre la normalidad y la demencia. La población

en esta situación tiene mayor riesgo que la población general de desarrollar demencia, en especial, EA (Mulet Pérez, et al., 2005).

-Demencia leve: el inicio de esta fase se produce cuando aparecen limitaciones a la hora de realizar alguna actividad cotidiana.

En la EA, al sufrir un deterioro progresivo que afecta a gran parte del cerebro, se produce una afectación de la memoria, sobretodo, la memoria declarativa (recuerdos de manera consciente e intencional. No se refiere a habilidades o destrezas). Hay cuatro tipos de memoria declarativa que se ven afectados en los inicios de la EA, las primeras son la pública y la anterógrada y después la autobiográfica (información personal) y la semántica (información sobre hechos) (Cuetos, Rodríguez-Ferreiro y Martínez, 2003). También en esta fase se producen alteraciones de conducta.

-Demencia moderada: precisan ayuda para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Es la fase en la que más alteraciones del comportamiento aparecen, el deterioro cognitivo avanza y presentan problemas para entender instrucciones fáciles y para expresarse.

-Demencia intensa o severa: el paciente va perdiendo las capacidades para satisfacer las necesidades básicas hasta que se hace dependiente (se produce incontinencia doble, problemas de deglución, etc.). El lenguaje se ve afectado hasta tal punto que pueden dejar de hablar. Al final de la enfermedad el enfermo permanece en cama.

La enfermedad de Alzheimer tiene una duración variable que oscila entre los 5 y los 10 años (Olazarán, 2001).

2.1.2 Etiología

Actualmente, no está claro qué es lo que causa la Enfermedad de Alzheimer (EA) pero sí, que este trastorno neurodegenerativo va acompañado de una alteración de la neuroanatomía cerebral (véase Figura 1).

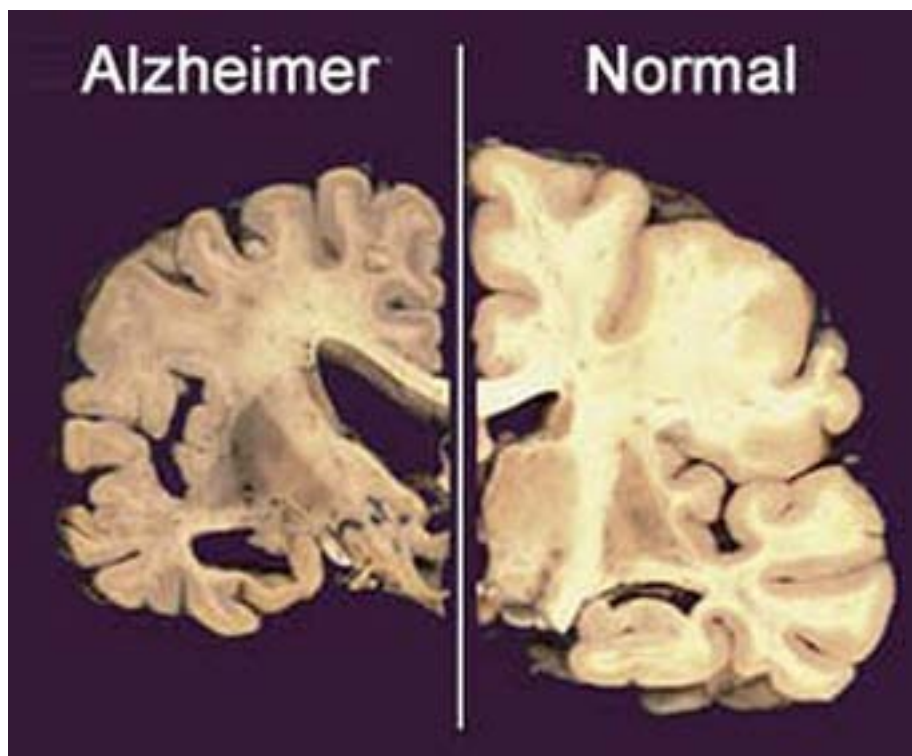


Figura 1. Diferencias entre un cerebro normal y otro con Alzheimer

Se producen entre otras, una pérdida neuronal (en el hipocampo y la corteza cerebral principalmente), una disminución del peso cerebral, una pérdida de sinapsis, así como la presencia de ovillos neurofibrilares (compuestos por proteína tau hiperfosforilada) y placas amiloides (también llamadas seniles) (Puchol Esparza, 2004) (Figura 2).

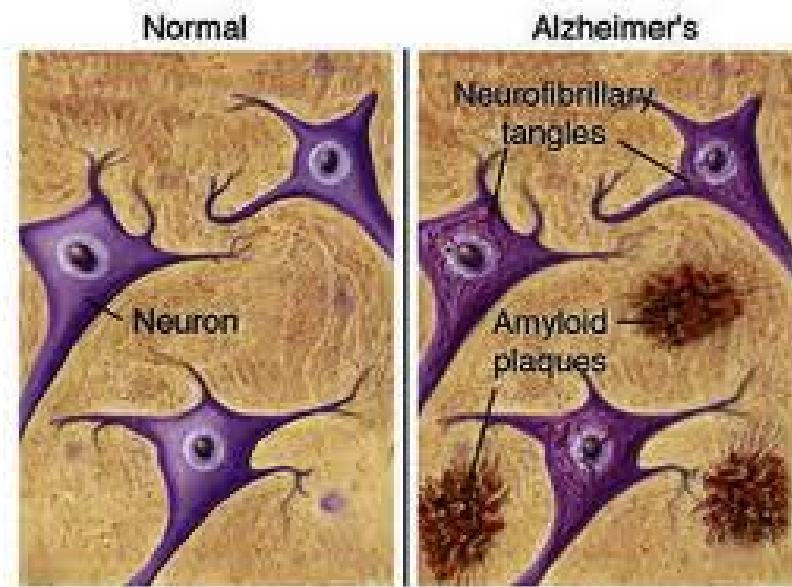


Figura 2. Neuronas y placas amiloides en Alzheimer

En la EA intervienen diferentes tipos de proteínas como la proteína precursora de amiloide (APP); su producto, el péptido amiloide (AB42), cuyo depósito se considera el factor fundamental para el desarrollo de la enfermedad, y que el aumento de este depósito se debe al aumento de la producción en los casos hereditarios y a una disminución de su aclaramiento en los casos esporádicos de la enfermedad; las prenilinas 1 y 2; la proteína asociada a microtúbulos (tau) (Taboada Díaz, 2006); y a la apolipoproteína E (apoE), cuyo alelo $\epsilon 4$ acelera la edad de inicio de la EA y se relaciona con casos familiares esporádicos y de instauración tardía (Fauci y Harrison, 2010).

Aunque, como ya he comentado, no existe una causa clara para la EA, podemos encontrar factores de riesgo potencial tanto endógenos (edad, sexo y herencia) como exógenos o ambientales (tóxicos, cultura, hábitos, etc.). Algunos de estos factores ambientales pueden tener un

efecto inductor, precipitante, acelerador o agravante en la enfermedad, pero ninguno parece tener el poder patógeno necesario para considerarlo como factor primario en la EA (Cacabelos, 1999).

A continuación se resumen algunos de los factores de riesgo y protección frente al Alzheimer:

- Edad: es el factor de riesgo más importante para la EA. 1 de cada 9 personas mayores de 60 años y 1 de cada 5 mayores de 85 años padece demencia.
- Sexo: las mujeres tienen mayor probabilidad de sufrir Alzheimer que los hombres por razones hormonales y por la mayor esperanza de vida. Parece ser que los estrógenos pueden disminuir el daño neuronal estimulando la producción del péptido amiloide AB42, por lo que la disminución de esta hormona puede favorecer la EA.

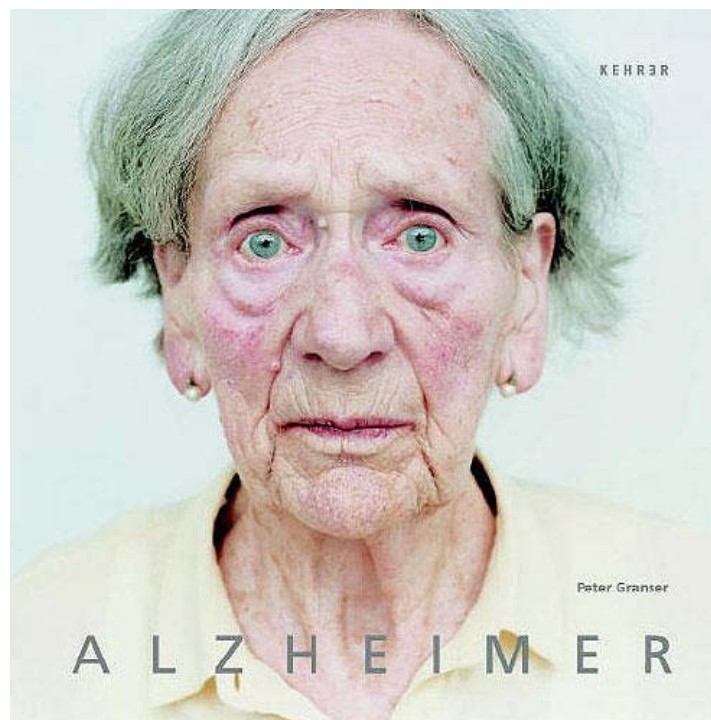


Figura 3. Mujer con Alzheimer

- Historia familiar: es el facto principal junto a la edad. Antecedentes en parientes directos (primer grado) aumenta cuatro veces e riesgo de EA.
- Edad de los padres: si la edad de la madre en el momento de la concepción era superior a los 40 años aumenta el riesgo.
- Traumatismos craneales: con pérdida de conciencia o microtraumatismos (como en el boxeo) aumenta el riesgo en 2-3 veces.
- Síndrome de Down: parece existir una relación entre este síndrome y la EA.
- Nivel educativo: cuanto menor sea el nivel educativo probablemente el deterioro cognitivo será mayor. Esto se debe, a la menor reserva cerebral o desarrollo sináptico.
- Antecedentes psiquiátricos: aumenta el riesgo de EA si hay antecedentes previos de trastornos depresivos.
- Enfermedades asociadas: la frecuencia de EA aumenta con el hipotiroidismo y los ataques epilépticos y se produce el efecto contrario con las migrañas.

Por otra parte, los trastornos metabólicos juegan un papel importante en las demencias. Se cree, que la resistencia a la insulina, es causa subyacente del Síndrome metabólico (definido por determinados factores de riesgo cardiovascular como el aumento de la circunferencia de la cintura, la hipertrigliceridemia, la disminución del colesterol HDL, la hipertensión arterial y la hiperglucemia en ayuno), y que aumenta el riesgo de EA y demencia vascular.

Los receptores de insulina del cerebro se localizan en el hipocampo y la corteza media temporal, por lo que parece que la insulina ejerce efecto sobre la memoria. La hiperinsulinemia periférica prolongada asociada a la resistencia a la insulina reduce el transporte de insulina al cerebro, por lo que disminuyen los niveles de insulina y la actividad en el cerebro. La resistencia a la insulina y la hiperinsulinemia están implicadas en procesos fisiopatológicos relacionados con la EA.

El aumento de insulina en el plasma a través de la infusión intravenosa aumenta los niveles del péptido AB42 en el líquido cefalorraquídeo, y este efecto aumenta con la edad y en los pacientes con EA. Este proceso aumenta considerablemente en pacientes con un elevado IMC (índice de masa corporal), esto demuestra la relación entre la obesidad y la resistencia a la insulina, y puede este proceso estar implicado en la patogénesis de la EA y la demencia vascular.

Diabetes: se incrementa el riesgo de EA.

Dislipemia: los niveles de colesterol total en edades medias se asocian con mayor riesgo de EA (Craft, 2009).

Hipertensión arterial: relación directa de la hipertensión arterial en edades medias y de la hipotensión en edades avanzadas con la EA.

- Factores tóxicos: aluminio (puesto que las placas amiloides contienen aluminio se produce una posible asociación entre la exposición sistemática al aluminio y mayor riesgo de EA), mercurio (en la EA la concentración plasmática de mercurio se multiplica por dos), tabaco (parece existir una relación inversa entre el

consumo de tabaco y la EA), alcohol (se produce una demencia alcohólica primaria diferente de la EA relacionada con la encefalopatía de Wernicke).

- Consumo de analgésicos: pueden reducir el riesgo de EA.
- Actividad intelectual y física: menor riesgo de demencia vascular y EA.
- Dieta: factor protector de las grasas del pescado. Posibles efectos beneficiosos de la curcumina (se encuentra en la salsa curry) y de algunos polifenoles del té verde por sus efectos antioxidantes (Cacabelos, 1999; Puchol Esparza, 2004; Taboada Díaz, 2006).

2.1.3 Tratamiento

La EA no tiene cura hoy en día y tampoco se dispone de un tratamiento que sea totalmente eficaz, por eso es importante un diagnóstico precoz para desarrollar y aplicar estrategias terapéuticas destinadas a retrasar la evolución de la enfermedad y a su prevención.

Las finalidades del tratamiento en la Enfermedad de Alzheimer, son entre otras: evitar, paliar o retrasar el proceso de degeneración neuronal; estimular la actividad y metabolismo cerebral así como la actividad de las neuronas no afectadas; y disminuir o aliviar los síntomas asociados a la enfermedad (Figura 4).



Figura 4. Paciente con Alzheimer en fases avanzadas

Podemos clasificar el tratamiento farmacológico en:

- Tratamiento paliativo: se trata de agentes neuroprotectores y vasoactivos que protegen al cerebro de eventos patogénicos.
- Tratamiento sintomático: destinado a tratar los síntomas no cognitivos, es decir, a los síntomas psicológicos-conductuales.
- Tratamiento sustitutivo: constituyen la primera generación de fármacos antidemencia. Son los destinados a reponer los sistemas deficitarios de neurotransmisión. En este grupo nos encontramos a los anticolinesterásicos.
- Tratamiento multifactorial: combinación de varios fármacos para aprovechar las propiedades complementarias de cada uno de ellos.

- Tratamiento etiopatogénico: se utilizan para neutralizar los efectos patogénicos subyacentes de proceso neurodegenerativo de la EA. (Cacabelos, 2001b)

El rasgo definitorio y esencial de la EA es la pérdida de los niveles de acetilcolina del cerebro. Por esto los inhibidores de la acetilcolinesterasa (enzima encargada de degradar la acetilcolina) van a ser los fármacos indicados en el tratamiento de la EA. Donecepilo, Galantamina y Rivastigmina, están indicados en el tratamiento de la EA en fase leve- moderada.

Otro de los fármacos indicados, pero esta vez para las fases moderada- grave de la EA, es la Memantina. Se trata de un antagonista no competitivo de los receptores NMDA (N- metil- D- Aspartato) que están relacionados con funciones de plasticidad neuronal como el aprendizaje y la memoria.

Algunos autores abogan por la combinación de un antagonista del receptor NMDA y un inhibidor de la acetilcolinesterasa en la EA avanzada, puesto que los pacientes tratados con terapia combinada presentaban puntuaciones totales más bajas que los tratados solo con un inhibidor de la acetilcolinesterasa (Molinuevo, 2011).

En el tratamiento farmacológico de los trastornos asociados (depresión, ansiedad, psicosis, etc.) se emplean inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), inhibidores de la monoaminoxidasa (IMAO), benzodiacepinas, antipsicóticos, etc.

Otras fármacos o tratamientos alternativos utilizados en la EA son: antagonistas del calcio (retardan la muerte celular y el desarrollo de la enfermedad), la vitamina E (por sus propiedades antioxidantes que

disminuyen el deterioro funcional y la muerte neuronal), Antiinflamatorios, L-Acetilcanitina (porque estimula la síntesis de acetilcolina), Gingko Biloba (sus componentes activos, flavonoides, terpenoides y terpenolactonas, poseen un efecto positivo sobre el flujo sanguíneo cerebral, en los sistemas de neurotransmisión, tienen propiedades anti-oxidantes, y un efecto antiagregante de amiloide), etc. (Prince, Bryce y Ferri, 2011; Puchol Esparza, 2004; Taboada Díaz, 2006).

Sin embargo, no solo existe un tratamiento farmacológico para la EA, sino que también se puede realizar un tratamiento psicosocial basado en el entrenamiento cognitivo (EC), la rehabilitación neuropsicológica y la estimulación psicocognitiva.

El entrenamiento cognitivo es una intervención orientada a mejorar el funcionamiento cognitivo con independencia del mecanismo de acción. Puede enlentecer el declive intelectual, porque las personas diagnosticadas de Alzheimer en su fase leve o moderada, aunque de forma limitada, son capaces de aprender (las neuronas lesionadas se pueden regenerar y establecer nuevas conexiones, esto es la neuroplasticidad) (Zamarrón Cassinello, Tárraga Mestre y Fernández-Ballesteros, 2008), y también puede reducir las alteraciones conductuales de los pacientes (Figura 5).



Figura 5. Estimulación cognitiva en enfermos de Alzheimer

Los programas de EC se basan en la estimulación de dominios cognitivos, mediante tareas estructuradas en niveles de dificultad, tratando de mejorar o mantener su funcionamiento. Las sesiones de EC pueden ser individuales o grupales, aunque según muestra un estudio realizado por Fernández- Calvo y otros , los pacientes que reciben las sesiones de forma individual, tienen un declive cognitivo más lento y una reducción de la sintomatología depresiva mayor que los pacientes que recibe sesiones grupales.

En otro estudio de Fernández. Calvo y otros, se prueba una nueva forma de EC en pacientes con EA temprana, el BBA (big brain academy), basado en nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC's). La misión fundamental del BBA es estimular y reactivar las capacidades mentales de los pacientes mediante juegos que proponen

desafíos intelectuales de diferentes niveles. En este estudio, los pacientes estimulados con BBA, manifestaron una reducción del declive cognitivo y de la sintomatología depresiva.

Ya sea con EC tradicional o basado en TIC's, los pacientes que reciben este tipo de tratamiento mejoran, sobretodo, en la sintomatología psicológico- conductual, lo que supone una mejoría en su calidad de vida y en la de sus familiares (Fernández-Calvo, Contador, Serna, Menezes de Lucena y Ramos, 2010; Fernández Calvo, Rodríguez Pérez, Contador, Rubio Santorum y Ramos, 2011). En la Figura 6 resumimos los diferentes tipos de intervenciones.

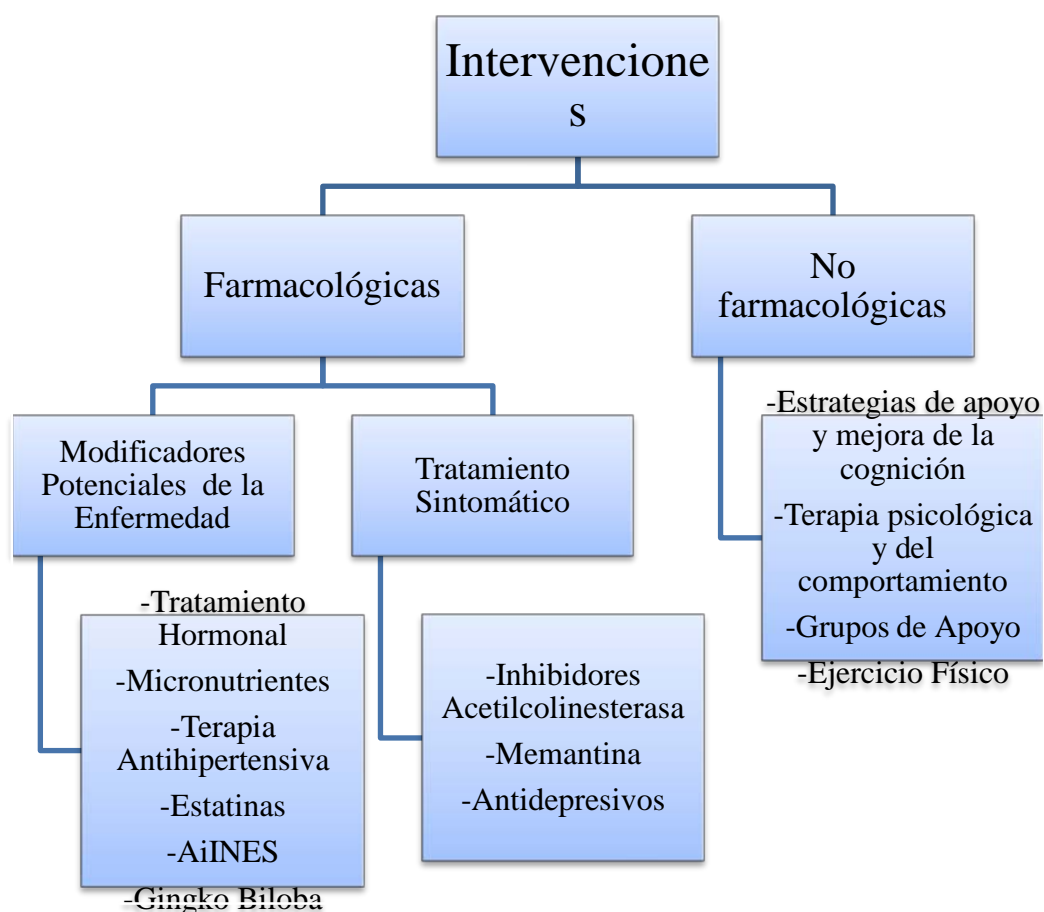


Figura 6. Clasificación intervenciones terapéuticas (ADI)

2.1.4 Epidemiología

En los últimos años se ha producido un envejecimiento demográfico de alcance mundial. Las personas viven más años y con un estilo de vida más saludable, por ello la población mundial tiene una mayor proporción de personas de edad avanzada.

España también sigue su proceso de envejecimiento. A 1 de Enero de 2011, según el Avance de Explotación del Padrón 2011 (INE), había 8.092.853 personas mayores en España, lo que supone el 17,2% sobre el total de la población (47.150.819). La proporción de octogenarios sigue creciendo, y representan el 5,1% de toda la población. La longevidad se ha incrementado durante el siglo XX de manera espectacular. En 1900 la esperanza de vida era de 34,8 años, y ahora es de 81,6 años. Las mujeres españolas tienen una esperanza de vida (2009) al nacer de 84,6 años y los varones de 78,5 años (Abellán García y Esparza Catalán, 2011; Prince, et al., 2009).

Se estima que el mayor crecimiento demográfico se producirá en el grupo de edad de más de 64 años. Se duplicaría la población de esta edad en 40 años y pasaría a representar más del 30% del total debido al envejecimiento de la pirámide poblacional (INE) (véase Figura 7).

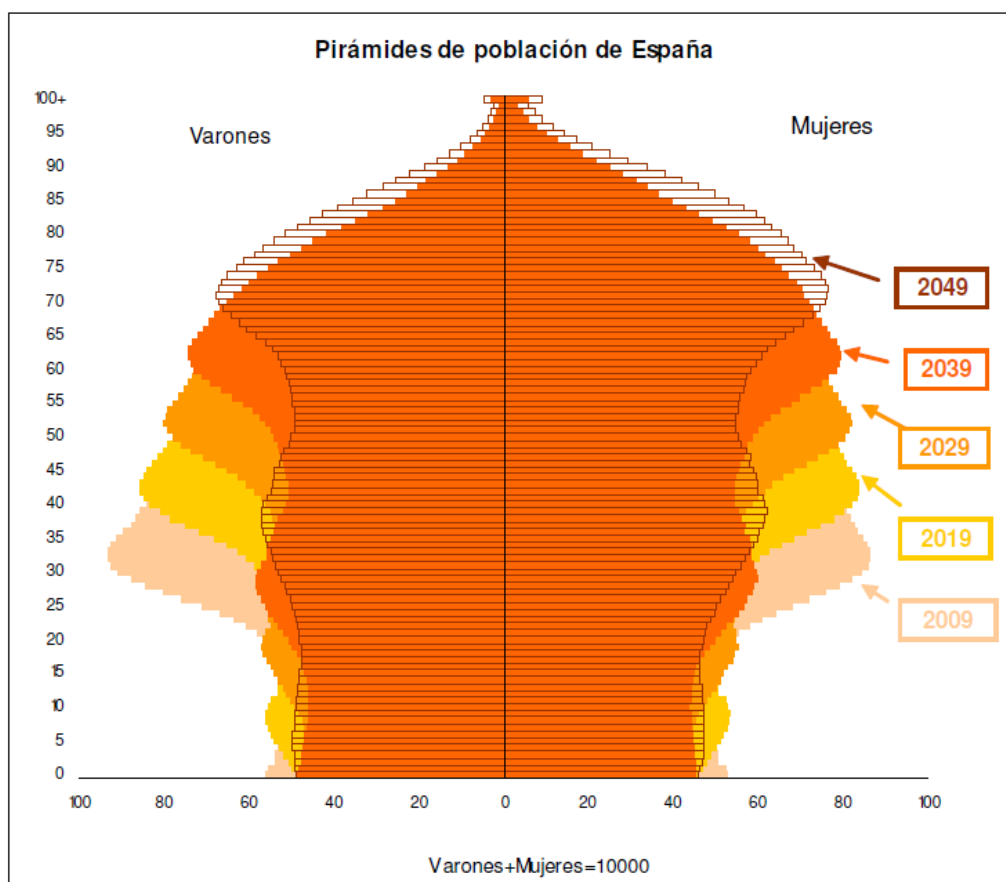


Figura 7. Proyección de Población a Largo Plazo

Pero el envejecimiento supone grandes retos. Uno de los efectos que se produce, claramente negativo, es el incremento significativo del número de personas con Alzheimer y otras demencias.

El informe de carga mundial de morbilidad, indica que el Alzheimer y otras demencias son causa principal de discapacidad. La tasa de discapacidad crece con la edad, y a los 80 años más de la mitad de los españoles tiene problemas para realizar las actividades cotidianas. Esto ocurre porque las personas mayores son más propensas a desarrollar enfermedades crónicas, y esto, interactúa de forma que se producen

dificultades en la realización de tareas y actividades (discapacidad) y en la determinación de las necesidades de asistencia (dependencia).

La Alzheimer's Disease International (ADI) estima que los 35,6 millones de personas que padecen demencia en 2010 se duplicará cada 20 años, hasta los 65,7 millones en 2030, y los 115,4 millones en 2050. Gran parte de este crecimiento se debe al incremento de personas con demencia en países de renta media y baja (Abellán García y Esparza Catalán, 2011; Prince, et al., 2009).

En Europa Occidental el Alzheimer afecta a casi 7 millones de personas, 430.000 de ellas en España (MINECO, 2011)

El patrón de mortalidad de la población española en conjunto lo determinan las causas de muerte de la población mayor, y las enfermedades degenerativas como el Alzheimer están sustituyendo a otras enfermedades históricamente más importantes (Abellán García y Esparza Catalán, 2011; Prince, et al., 2009).

Podemos hacer una comparativa entre el año 1997 y 2007 en cuanto a la tasa de mortalidad del Alzheimer y ver cómo se ha incrementado. Según datos del Instituto Nacional de Estadística, la tasa de mortalidad por 100.000 habitantes en 1997 era en España de 6,8 y en 2007 de 22,2, en el caso de Castilla y León, en 1997 era de 6,0 y en 2007 de 25,2. Podemos apreciar un aumento considerable de mortalidad debido al Alzheimer. Si comparamos los casos de Alzheimer según el sexo, podemos observar mayor tasa de mortalidad en las mujeres que en los hombres, 30,7 en mujeres y 13,4 en hombres para el año 2007 (INE).

Todos estos datos, nos muestran que debido al incremento de la población mayor, entre otras cosas, la Enfermedad de Alzheimer toma

relevancia día a día. Ejemplo de ello, los numerosos proyectos e investigaciones que se llevan a cabo anualmente sobre la enfermedad, para tratar de acelerar el avance en el diagnóstico, tratamiento y cuidados de estas enfermedades, así como disminuir el impacto social y económico para los pacientes, las familias y los sistemas de salud.

2.1.5 Aspectos jurídicos

En el ámbito del Alzheimer existen muchas necesidades y la ley que contempla alguna de estas necesidades es la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, conocida como Ley de la Dependencia, aprobada por el parlamento el 14 de Diciembre de 2006 y publicada en el B.O.E. de 15 de Diciembre del mismo año (B.O.E. nº 299), entrando en vigor el 1 de Enero de 2007.

El objeto de esta ley está recogido en su artículo 1 “la presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español” (“LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.”, 2007).

Se crea lo que la Ley denomina Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, constituido principalmente por centros y servicios públicos, como privados que colaboren con la Administración en la prestación de servicios a los dependientes. Igualmente, la Ley contempla la creación del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, Órgano compuesto por la Administración General del Estado y cada una de las CC.AA.

Esta ley se inspira en una serie de principios que garantizan aun más el cumplimiento y exigibilidad de la misma, como son:

- El carácter público de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

- La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, en los términos establecidos en esta Ley.

- La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.

- La personalización de la atención.

- La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia.

Dentro del artículo 2 se recogen algunas definiciones entre las que destaca la definición de dependencia “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la

atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal" ("LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.," 2007).

También establece tres niveles de Dependencia:

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal..
- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

El reconocimiento y valoración de las personas con dependencia es responsabilidad absoluta de las CC.AA.

En el artículo 15 se recoge el catálogo de servicios:

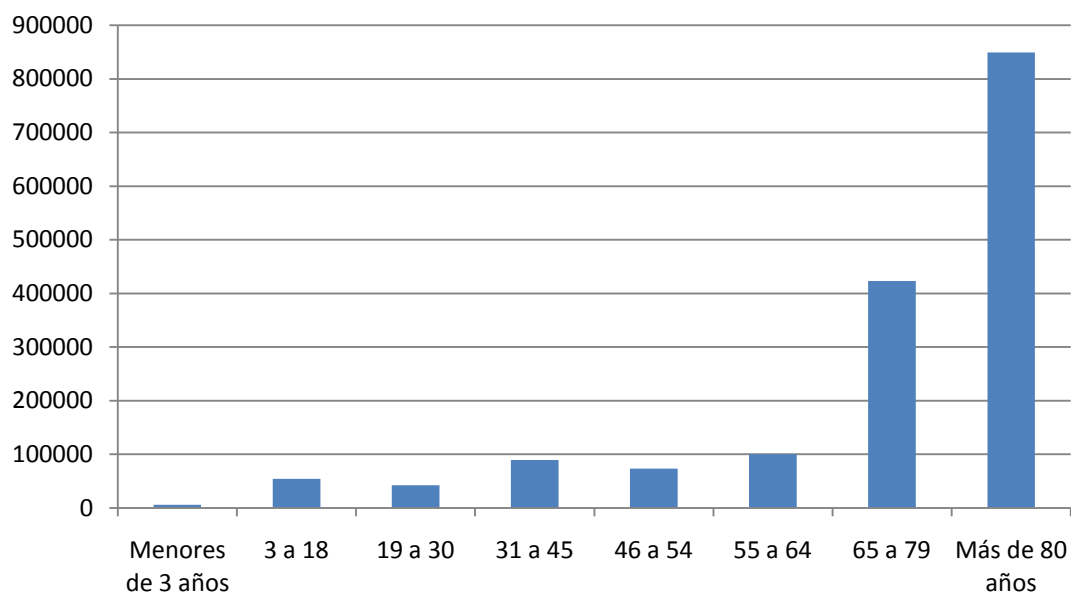
- Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a domicilio (atención de las necesidades del hogar, cuidados personales).
- Servicio de Centro de Día y de Noche (Centro de Día para mayores, Centro de Día para menores de 65 años, Centro de Día de atención especializada, Centro de Noche).

- Servicio de Atención Residencial (Residencia de personas mayores en situación de Dependencia, Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad).

En el artículo 18 de *Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales* se establece que “cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan las condiciones establecidas en el artículo 14.4 (el beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención), se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares y el cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente”(“LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.” 2007).

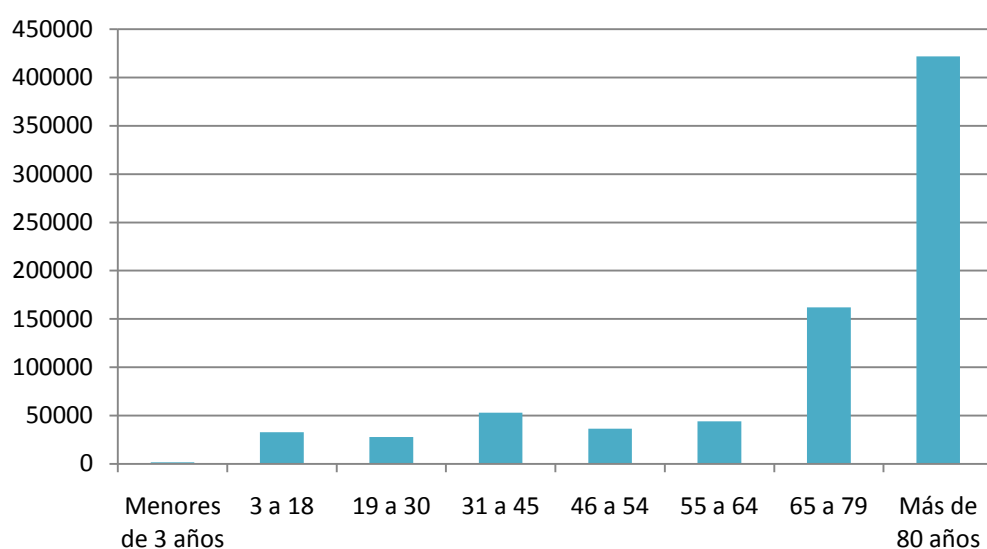
En las Figuras 8 a 11 podemos observar la situación en cuanto a los solicitantes y beneficiarios de las prestaciones de la Ley de Dependencia a 1 de agosto de 2012, según fuentes del IMSERSO. Teniendo en cuenta la variable sexo, tanto en solicitantes como en beneficiarios, se observa una mayoría de mujeres (65-67% respectivamente). En cuanto a la edad, la franja que más solicitantes y beneficiarios tiene es la de 80 y más años, sin embargo, se advierte una

diferencia importante, dentro de la misma franja, en el número de solicitantes (849.341) y en el de beneficiarios (421.943).



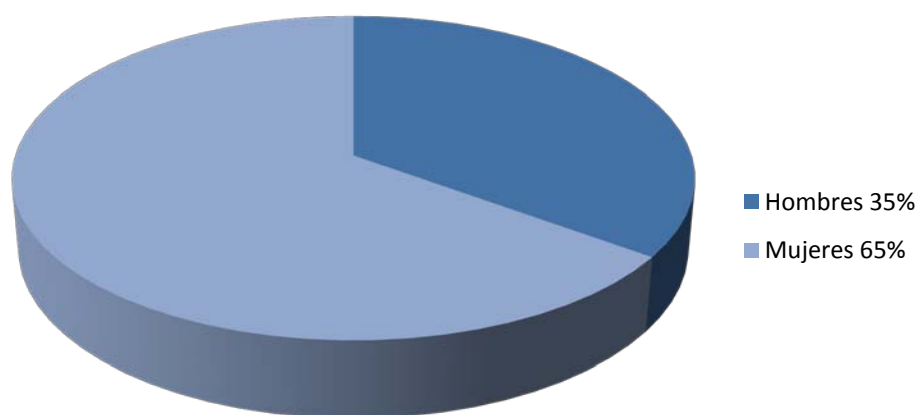
Fuente: IMSERSO, 2012

Figura 8. Solicitantes por tramo de edad a 1 de agosto de 2012



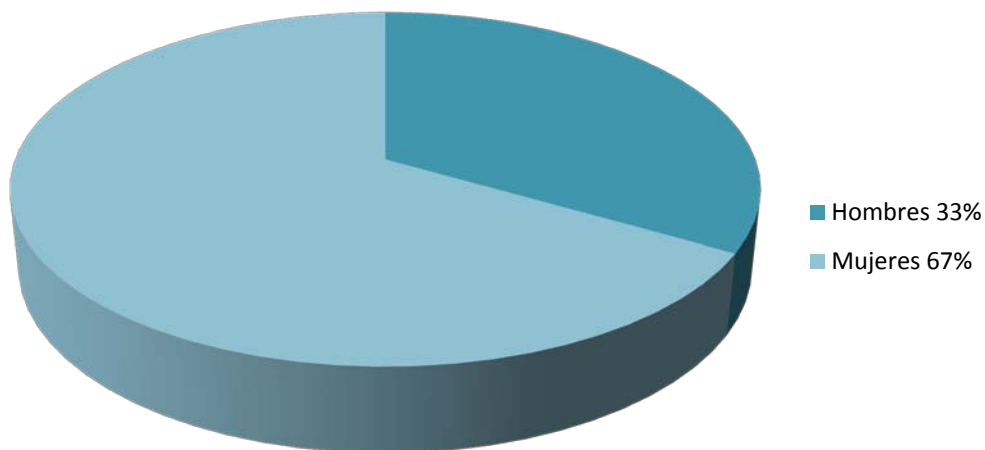
Fuente: IMSERSO, 2012

Figura 9. Beneficiarios por tramo de edad a 1 de agosto de 2012



Fuente: IMSERSO, 2012

Figura 10. Solicitantes por sexo a 1 de agosto de 2012



Fuente: IMSERSO, 2012

Figura 11. Beneficiarios por sexo a 1 de agosto de 2012

Por otra parte, el 13 de julio de 2012, el Consejo de Ministros aprobó el Real Decreto Ley que incluye la reforma del Sistema de Dependencia

sobre dos objetivos esenciales: dar prioridad a la valoración, reconocimiento y atención de los grandes dependientes y consolidar una red pública de servicios sociales que favorezca la sostenibilidad del modelo y genere puestos de trabajo. Algunas de las medidas adoptadas son la reducción en un 15% de la paga a las personas que cuidan dependientes, y que los cuidadores pierden las cotizaciones a la Seguridad Social.

2.2 Cuidado y Cuidador

2.2.1 Concepto

El cuidado comienza con el hombre como una inquietud de ocuparse de sí mismo. Es por esto, por lo que podemos decir que el cuidado es una condición existencial del hombre.

Algunos autores distinguen dos orígenes del cuidar, el primero de ellos hace referencia a la memoria universal de ser cuidado, y el segundo, a la simpatía natural que los seres humanos sienten los unos por los otros y que les hace capaces de sentir el dolor y alegría de los otros.

Cuidado deriva del latín *cura*. En su forma más antigua se escribía *coera*, y se utilizaba en un contexto de relaciones de amor y amistad. Expresaba actitud de cuidado, desvelo, preocupación e inquietud por alguien querido o un objeto de estima.

Cuidado también deriva de *cogitare-cogitatus*, cuyo sentido es el mismo de *cura*: pensar, poner atención, mostrar interés y actitud de desvelo. Es más preocupación que ocupación.

La naturaleza del cuidado incluye dos significados o sentidos íntimamente ligados: el primero, cuidar a alguien o proporcionar cuidados, se refiere a realizar actividades para o con otras personas que son beneficiosas para ellas. El segundo, preocuparse o interesarse por. Refleja cómo una persona piensa sobre otra o su sentido del compromiso hacia ella. Es una respuesta emocional que conlleva preocupación por el otro. Se refiere a la dimensión psicosocial (Arenas, 2006; Davis, 2005).

También, por otra parte, la Real Academia Española, nos da dos acepciones del término cuidar. La primera acepción del término cuidar según la RAE “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo”. La segunda “asistir, aguardar, conservar” (RAE).

Por todo esto, podemos decir que el cuidado es un amplio concepto que incluye un conjunto de comportamientos basados en el interés, a compasión, la preocupación, etc. Y que es un modo de ser de las personas, un atributo del ser humano (Arenas, 2006; Davis, 2005).

2.2.2 Evolución de los cuidados en la historia

Históricamente, muchas sociedades han sido patriarcales, es decir, han estado dominadas por los hombres y se han centrado en los hombres. En estas sociedades el cuidar fue, y en muchos sitios sigue siendo, una tarea relegada a las mujeres, y por lo tanto considerada como no importante (Davis, 2005).

Desde el principio de los tiempos, ya en la Prehistoria, la división sexual del trabajo hizo que la mujer tuviera un papel destacado en el cuidado. El origen de los cuidados ha sido vinculado al mantenimiento y

continuidad de la vida. Las prácticas de cuidado se desarrollan en casa. La mujer cuida a los niños, ancianos y enfermos de manera empírica, gracias al contacto con la naturaleza y esos conocimientos se transmitían de generación en generación.

La cultura del cuidado en la mujer tiene sus raíces en el cuidado corporal.

Procesos importantes como la higiene, fecundidad, maternidad, parto y lactancia, muestran que el cuidado es innato del ser humano.

Posteriormente, con la llegada del sedentarismo, las comunidades van creciendo y se convierten en urbes. El cuidado desarrollado por la mujer se extiende a personas fuera del núcleo familiar, sin remuneración, puesto que el cuidar es considerado un servicio y significa solidaridad.

La orientación terapéutica se divide en dos caminos que se repiten hasta llegar a la Edad Media. Uno de ellos es el empirismo, a través de fármacos, masajes, etc. Y otro, lo sobrenatural, mediante encantamientos o hechizos. La atención se hacía en el hogar pero poco a poco fueron surgiendo los primeros hospitales. La atención la prestaban personas elegidas como hechiceros, brujos o curanderos.

En la Edad Media, con la llegada del Cristianismo, se genera un cambio en el concepto de cuidado, y las mujeres que lo brindan se convierten en trasmisoras de creencias y ritos paganos, por lo que son juzgadas por la sociedad y catalogadas como brujas.

Los monasterios se convirtieron en centros de asistencia a los enfermos. Había en ellos un hospital, con salas de hombres dirigidas por hombres, y salas de mujeres dirigidas por mujeres. La atención era de

carácter humanitario y caritativo, y los conocimientos se transmitían por escrito, con lo que se inicia un proceso de formación.

También en la Edad Media con las Cruzadas se crearon órdenes militares de enfermería. En tiempos de guerra las mujeres se incorporaban voluntariamente o eran reclutadas para el cuidado de los heridos.

Con el paso de la Baja Edad Media a la Edad Moderna, las órdenes religiosas se especializan en la asistencia sanitaria. En los hospitales religiosos, la asistencia corre a cargo de las mujeres de orden o “consagradas”, que desarrollaron comportamientos de obediencia y sumisión. Los cuidados eran destinados a pobres e indigentes. Al cuidado del cuerpo se sumaba también el cuidado espiritual.

En los hospitales comienza una profesionalización con mujeres con salario y horarios, que desemboca en una pérdida o deterioro del trato con los pacientes y se produce una regresión en los cuidados de salud.

Con la Revolución Industrial se produce la incorporación al mercado de trabajo, se hace necesario mantener a los trabajadores en perfectas condiciones físicas y psíquicas. Se concibe la Sanidad como un derecho y cada vez se le da más importancia a la higiene y la Salud Pública. Los recursos existentes son insuficientes y empiezan a aparecer iniciativas privadas.

Hasta la Segunda Guerra Mundial, el cuidado no contaba con el apoyo legislativo. A partir de este momento, comienza a pensarse la enfermería como un ejercicio profesional independiente del acto médico. El surgimiento de leyes reguladoras en los hospitales, les obliga a contratar a personal de enfermería diplomado y remunerado.

Pero no será hasta la llegada de *Florence Nightingale* (S. XIX) cuando se defina claramente la enfermería. Ella definió qué es y qué no es la enfermería, insistió en que la formación de las enfermeras era fundamental para dar una buena atención al paciente e impulsó la creación de las primeras escuelas en Inglaterra. Su concepto de cuidado se basaba en la relación del cuerpo con el medio ambiente, con lo que fue posible que surgieran medidas comunitarias y de higiene (Achury Saldaña, 2011; Barrios, 2010).

En los últimos años las necesidades del cuidado han cambiado debido a las transiciones demográficas y epidemiológicas, las presiones de los sistemas de salud, desmantelamiento de los servicios sociales formales y cambio de roles en la familia. En este contexto surgen los cuidadores no profesionales que se encargan del cuidado de los mayores, de enfermos crónicos y de personas con discapacidad.

2.2.3 Tipos de Cuidados

La actividad de cuidar se realiza desde diferentes instituciones sociales como el Estado (hospitales, residencias, etc.), la familia (cuidado de los abuelos a los nietos, hijos a padres, etc.) u otras instituciones (sin ánimo de lucro o servicios con fines lucrativos). El tipo de cuidado viene dado por el tipo de persona o institución que lo provee, por la situación de quien lo recibe, y por el contexto en el que se desarrolla (Cruz, Pérez, Jenaro, Flores y Segovia, 2010).

En el cuidado a las personas mayores que tienen dificultades para la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), como en el caso de los enfermos de Alzheimer, intervienen tres agentes:

- Familia cuidadora o apoyo informal.

- Sector público con las diferentes prestaciones y servicios, denominado, servicio formal.
- Oferta privada, tanto mercantil como no lucrativa.

El cuidado formal se define como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que tienen las personas para cuidar de sí mismas o de otros . Existen dos tipos de cuidado formal: el que se da desde las instituciones públicas y el que contratan las propias familias (Figura 12).



Figura 12. Cuidadores formales

Se estima que hasta el 88% del cuidado en España se realiza de forma no remunerada. El cuidado formal aparece cuando la enfermedad genera necesidades que exceden las posibilidades de atención de los cuidadores informales.

El cuidado de las personas mayores dependientes suele recaer en mayor medida en el apoyo informal, recurso con el que nos referimos a la familia. La solidaridad dentro de la familia sigue presente en nuestra sociedad y la responsabilidad atribuida a las mujeres de ser las encargadas de las personas dependientes, tanto dentro como fuera de la familia, sigue sus pautas más tradicionales. Esto es así porque en la tradición occidental de la filosofía política se institucionaliza la organización patriarcal y la división entre lo público y lo privado. Esta división, asigna el mundo doméstico y reproductivo a las mujeres y el político y productivo a los hombres. En estos momentos, nos encontramos en un proceso donde la línea de lo privado y lo público es renegociada, puesto que el cuidado al ser una capacidad común y necesaria en todas las personas, puede estar presente o ausente tanto en mujeres como en hombres.

El apoyo informal es el que presta la familia, amigos o vecinos, estas redes sociales se caracterizan por ser de tamaño reducido, existir relación y afectividad en el cuidado y por no realizarse de manera ocasional sino con cierta permanencia, duración y compromiso (Figura 13).



Figura 13. Cuidadora informal

El apoyo informal distingue tres categorías de apoyo: material o instrumental, informativo o estratégico y emocional.

El cuidado informal es una actividad extensa en el tiempo que presenta muchos cambios en el contexto tanto del enfermo como del cuidador, y supone un gran impacto emocional y consecuencias en las relaciones familiares y sociales del cuidador, así como cambios en la salud del cuidador y conflictos entre la actividad laboral del cuidador y las tareas del cuidado.

En el contexto del cuidado informal, destaca la figura de un cuidador principal, que es la persona que asume la mayor responsabilidad en la atención y cuidado de los pacientes.

Podemos distinguir dos tipos culturales de cuidador:

- Cuidador tradicional: es el cuidador habitual, que ha convivido y se ha encargado siempre del cuidado del enfermo. Estamos ante un contexto de obligación social, mezclada con la afectividad hacia el enfermo.
- Cuidador en la sociedad moderna: es aquel que asume el rol de cuidador obligado por las circunstancias. En este caso, la mayoría de las veces, el cuidador tiene una actividad laboral fuera del domicilio.

La existencia de una red de apoyo es determinante en el tipo de cuidado que van a recibir los mayores. Los hombres tienen más posibilidades de recibir cuidado informal que las mujeres, esto es, porque las mujeres viven más años que los hombres y los roles y normas culturales de género motivan una mayor disposición de las mujeres hacia el cuidado de los hombres. Sin embargo, las mujeres tienen más posibilidades de enfermedades crónicas discapacitantes y de recibir cuidado formal o ambos.

Existe una influencia entre ambos tipos de cuidado: los cuidadores informales son encargados de la elección y provisión del cuidado formal. Y la disponibilidad y desarrollo de los servicios formales influye decisivamente en el tipo de cuidado informal.

La relación entre los dos tipos de cuidado oscila dentro de dos conceptos básicos: complementariedad, que es la cualidad o circunstancia que se añade a otra para hacerla íntegra; y suplementariedad, que es el reemplazo de algo por otra cosa.

A partir de estos dos conceptos podemos distinguir tres modelos de cuidados:

- *Modelo de cuidado suplementario*: los cuidadores informales proveen la mayor parte del cuidado y el cuidador formal se encarga de sustituir circunstancialmente o temporalmente al cuidador informal. Este hecho se aprecia en el comentario de uno de nuestros informantes:

“Hombre yo con las enfermeras, porque teníamos otra, creo que hemos tenido mucha suerte. Esta ha estado viniendo dos veces por semana durante tres meses a curarle la pierna, y muy cariñosas. La médico pues bueno, no sé, ha venido pocas veces y no puedo decir mucho de ella, sí que cuando se ha necesitado ha venido (...)” (Cuidador 5).

- *Modelo compensatorio jerárquico*: se produce porque los mayores prefieren ser cuidados en primera instancia por sus cónyuges, hijos y otros miembros de la familia y por último por los cuidadores formales. Esto se ve claramente en el comentario emitido por una de nuestras informantes:

“Y que a ella no le puedes hablar de la residencia porque ella dice : que no, que no. Entonces bueno...pues es...yo no digo que las residencias sean malas, pero yo creo que a una madre siempre la cuidas mejor o por lo que yo he visto en el hospital cuando hay una persona mayor y...no se...pues me gusta a mí más cuidarla, ella está más a gusto conmigo que con una persona extraña porque ella una persona extraña en casa no quiere. Dice: que no son de casa, no son de casa y las echa, aunque luego a lo

mejor a los cinco minutos se le pase pero si viene una persona extraña y le dice; vengo a cuidarte...y es a mí y me dice: eso que tienes (un plato, un vaso, cualquier cosa), eso es mío no me lo rompas” (Cuidadora 2).

- *Modelo de cuidado complementario o de especificidad de tareas:* el cuidado lo realiza el cuidador informal hasta que las tareas demandadas exceden sus capacidades, y es ahí cuando entra en cuidador formal. Un ejemplo de ello sería el comentario de una de las informantes de nuestro estudio. Así, según nos indica:

“He contratado a una chica. Viene todos los días y luego se queda dos días a la semana me ayuda a hacer la casa y me plancha. Luego el fin de semana plancho yo porque oye, tienes que tener un montón de ropa ahí para cambiarlo todos los días, los camisones hay días que hay que cambiarlos dos veces y no puedes dejar la ropa sin planchar porque algunas cosas luego hacen falta” (Cuidadora 1).

Nos encontramos ante una mayor presencia del modelo de cuidado complementario en combinación con el compensador jerárquico. El cuidado formal es minoritario y complementa al informal que es el modelo prioritario. No es frecuente que se combine el cuidado formal e informal aunque las probabilidades de que esto ocurra aumentan cuanto mayor es el nivel de dificultades. El cuidado formal público es más frecuente en los hogares con menos miembros, cuando aumenta el nivel educativo se produce más cuidado formal. La recepción de cuidado formal privado como única fuente de apoyo está relacionado con la disponibilidad de recursos económicos y no tanto con las dificultades del cuidado (Bover y

Gastaldo, 2005; Fernández de Larrinoa Palacios, et al., 2011; Garro-Gil, 2011; Julve Negro, 2006; Rogero-García, 2009; Sánchez, 2004).

2.2.4 Características del Cuidador Informal

El cuidado informal en el contexto familiar se hace especialmente evidente cuando tratamos de la demencia de Alzheimer.

Según datos del IMSERSO en el 5.1% de los hogares españoles viven personas que prestan ayuda a personas mayores de 60 años para realizar las actividades básicas de la vida diaria, y el 4.5% de esa ayuda corresponde a la ayuda informal (familiares, amigos o conocidos sin retribución) y el 0.6% corresponde a la ayuda de los empleados del hogar.

El número absoluto de cuidadores es de 950.528 representando el 6% de la población de 18 y más años (IMSERSO, 2005).

Las características sociodemográficas de los cuidadores nos muestran a una mujer en torno a los 53 años de edad, ama de casa y con estudios primarios (Fernández de Larrinoa Palacios, et al., 2011; Franqueza Roca, 2003; IMSERSO, 2005; Julve Negro, 2006).

Por otro lado, en cuanto a la cualificación de los cuidadores informales, según datos del IMSERSO, el 33% de los cuidadores creen que es necesaria una preparación para cuidar a una persona mayor, mientras que el 26% considera esa preparación necesaria sólo si se trata de atender a personas con demencia o a grandes dependientes; sin embargo, solo un 10% de los cuidadores entrevistados están realizando o realizaron algún curso de preparación (IMSERSO, 2005).

En la Tabla 2 podemos ver el perfil sociodemográfico de las personas que prestan ayuda informal a los mayores según datos recogidos por el IMSERSO en 2004.

	Porcentaje
Género	
Hombre	16.4
Mujer	83.6
Edad	
Menos de 20 años	1.2
De 20 a 29 años	3.6
De 30 a 39 años	11.9
De 40 a 49 años	23.8
De 50 a 59 años	28.7
De 60 a 69 años	15.9
Más de 69 años	14.9
Edad media	52.9
Estado civil	
Soltero	14.8
Casado	76.2
Viudo	5.1
Separado	2.1
Divorciado	1.5
No consta	0.3
Nivel de Estudios	
Sin estudios/ Analfabeto	17.1
Primarios	43
Segundo Grado	32.6
Tercer Grado	7
No sabe	0.3
Situación Laboral	
Ocupado	26
No ocupado	73.1
Jubilado/ Pensionista	20.2
Parado habiendo trabajado	7
Parado buscando primer empleo	0.3
Tareas del hogar	44.2
Estudiante	1.4
No contesta	0.9

Tabla 2. Perfil Sociodemográfico de cuidadores informales

Fuente: IMSERSO/Gfk-Emer (2004): Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España.

2.3 Sobrecarga

2.3.1 Concepto

La persona encargada del cuidado de Enfermos de Alzheimer es un familiar, focalizando las tareas principalmente en el cónyuge e hijos. El hecho de que esta tarea de cuidar recaiga sobre una sola persona sin formación especializada, normalmente, provoca una serie de sentimientos, sensaciones y emociones negativas que desembocan en la mayoría de los casos en el denominado Síndrome de Burnout o Síndrome del cuidador (Garro-Gil, 2011; Jenaro, Flores y González-Gil, 2007).

La sobrecarga en los cuidadores principales de Enfermos de Alzheimer, hace referencia de forma general a los efectos del cuidado sobre los familiares (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003). El concepto de carga se remonta a los años 60. Bajo el término carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga como costes económicos, carga física, limitación del tiempo, etc. . Todos ellos son puestos de manifiesto por nuestros informantes. Veamos algunos ejemplos obtenidos en nuestro estudio. En este primer caso se percibe el impacto económico.

“yo tengo una persona y le estoy pagando con esos cuatrocientos euros (por cuidados en el entorno) y lo que me toca a mí poner. Gastos de estos aparte de lo que entra en la Seguridad Social pues tienes muchísimos...porque los salva camas los tienes que comprar, las cremas son carísimas y ya le salían ampollas por toda la espalda, por todos los sitios hasta que hemos dado con unas cremas que son apropiadas para ello y bueno...vamos tirando como podemos” (Cuidadora 1).

En este otro caso se aprecian las consecuencias de la carga física:

“Tenía problemas de corazón que se agravaron por el sobreesfuerzo”. (Familiar 4)

En este fragmento se ejemplifican los problemas con el escaso tiempo:

“Yo cada vez que paso por una calle digo tiendas nuevas, han quitado tiendas o eso no lo he visto...Antes, normalmente, salía un día a la semana con amigas y compañeras del hospital y ahora....pues bueno...yo les digo que me llamen con tiempo para dejar todo un poquito organizado y si van a salir los miércoles me llaman los lunes o así, porque es que si no, no puedo, y hay días que no puedo porque cuando no ha sido una cosa ha sido por otra, porque cuando han operado a mi padre de cataratas o del otro ojo que tiene unas cosas mientras le curas, le echas las gotas, le tienes que poner hielo cada cierto tiempo, nada” (Cuidador 2)

Grad y Sainsbury (1963) diferenciaron la carga objetiva y la subjetiva. *Carga objetiva* es aquella derivada de la dedicación al desempeño del rol de cuidador y está relacionada con las variables del paciente y las características que determinan la demanda de cuidados, el tiempo de dedicación, la carga física y las situaciones estresantes en relación con los cuidados. *Carga subjetiva* es aquellas actitudes y emociones derivadas del cuidado, y está relacionada con la forma de percibir la situación tanto en las dificultades como en las recompensas (Artaso, et al., 2003; Ramírez, del Río, Russell y López, 2008). De esta definición podemos sacar también la de carga percibida, que es aquella valoración o interpretación que hace el cuidador ante unos estresores

derivados del cuidado de lo que puede seguirse un mejor o peor ajuste según lo negativo de la valoración y las habilidades y actitudes del cuidador principal (Muela, Torres y Peláez, 2001). Nuestros informantes reflejan esta sobrecarga a través de sus comentarios:

“sí, mis hermanos me apoyan pero si no estás en la situación no lo terminas de entender, porque mi hermano les cuida, mi hermano mayor, pero por las noches se va a su casa a dormir y por las mañanas al trabajo y no está en la misma situación que yo, no lo llegas a entender...que algunas mañanas pues eso, es que saldría corriendo de allí y me iría...yo que sé, es que me siento a veces como encarcelada” (Cuidador 4)

Se han estudiado una serie de factores dependientes del cuidador que pueden aumentar la sobrecarga o por el contrario actuar como protección frente a esa situación de carga (Fernández-Capo y Gual-García, 2005).

Existen numerosas definiciones de Burnout aplicables a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. En 1981, Pines et al. lo definieron como un estado de agotamiento físico, emocional y mental causado por estar la persona implicada durante largos periodos de tiempo en situaciones que le afectan emocionalmente. Maslach y Jackson, por su parte, lo definieron como un síndrome tridimensional caracterizado por agotamiento emocional (sensaciones de sobre-esfuerzo físico y hastío emocional), despersonalización (desarrollo de actitudes y respuestas cínicas) y reducida realización personal (pérdida de confianza y

autoconcepto negativo) (Peinado Portero y Garces De Los Fayos Ruiz, 1998).

Desde un enfoque psico-emocional, es el estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio en el que los cuidadores tanto informales como formales acusan falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad abandono de las redes sociales y descuido de la propia familia nuclear, lo que además provoca conflictos con el cónyuge, hijos y otros familiares. Sin embargo, desde un enfoque ético-antropológico, la persona con burnout sigue manifestando un proceso de estrés, agotamiento y cansancio debido a una tarea que conlleva gran dedicación tanto en intensidad como en extensión en el tiempo y que conformaría el primero de los tres aspectos descritos por Maslach y Jackson, el cansancio emocional, pero no la despersonalización ni la falta de realización personal (Garro-Gil, 2011).

Son tres las categorías aisladas (Peinado Portero y Garces De Los Fayos Ruiz, 1998) como factores predictores para el Burnout, a saber:

-Intrapersonales: son las variables propias de las personas, aspectos de su personalidad, sentimientos, etc. Por ejemplo, la indefensión aprendida, el interés social, la personalidad resistente (el compromiso hacia uno mismo disminuye el burnout), el sexo (la mujer es más propensa a desarrollar burnout), las demandas emocionales, las estrategias de afrontamiento inadecuadas, la autoeficacia, el patrón de personalidad tipo A (son competitivos e impacientes, tienen más probabilidad de padecer el síndrome de burnout), el autoconcepto, las expectativas personales, etc.

-*Familiares*: son las variables relacionadas con la familia que pueden generar situaciones aversivas, o que juegan un papel importante en la interacción del cuidador y el resto de la familia. Por ejemplo, las exigencias de la situación, la interacción cuidador-enfermo, participación en la toma de decisiones, apoyo familiar, etc. No todos los informantes perciben la existencia de un adecuado reparto de tareas, como hemos podido apreciar en nuestro estudio. Véanse estos dos ejemplos:

“Sí, el otro día tuve una boda y se quedaron dos hermanas, de las tres que tengo, se quedaron dos, la otra también iba de boda, y los maridos hasta que vine yo a la una y media que vine...una y cuarto. Y sí, nos apoyamos, me apoyan” (Cuidador 1)

“Las relaciones familiares sí se han visto afectadas, porque tiene dos hijas en (nombre eliminado), un hijo en (nombre eliminado), y la otra es de aquí pero trabaja y tiene que cuidar de sus hijos, así que no le pueden ayudar” (familiar 1)

-*Interpersonales* o ambientales: son las variables relacionadas con los amigos, estilos de vida, hábitos, etc. Por ejemplo, la comunicación, el apoyo social, etc. También en este sentido es posible encontrar grandes diferencias:

“Los amigos de siempre siguen ahí y le ayudan, con los vecinos también hay una buena relación. Los sábados la lleva a la peluquería y los domingos van juntos a misa” (Familiar 1)

“Sí, aquí la verdad es que no tengo mucha gente, o sea, tengo conocidos pero tenía amigas aquí que también se han ido fuera porque n tenían trabajo y me he quedado un poco sola de “amigas amigas”, porque conocidos sí tenemos siempre, pero

*amigas que te puedan apoyar no y me siento un poco sola”
(Cuidador 4)*

*“quiero decir que sí había amigos, pero amigos de distancia,
como los sigo teniendo ahora mismo. Los llamo de vez en cuando
o ellos me llaman pero no son amigos cercanos porque estamos a
mucho distancia” (Cuidador 5)*

Por otro lado, Pearlin et al. (Pearlin y Schooler, 1978; Pearlin, Lieberman, Menaghan y Mullan, 1981; Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990; Pearlin, Turner y Semple, 1989) hipotetizaron un sistema que engloba las relaciones entre los factores de base (características socioeconómicas), los estresores primarios (deterioro cognitivo-conductual) y secundarios (tensión intrasíquica), mediadores (estrategias de afrontamiento) y los niveles de estrés o burnout. Hooker et al. propusieron también la personalidad como mediador (Artaso, et al., 2003; Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2009).

2.3.2 Repercusiones bio-psico-sociales

El cuidado de un familiar mayor a menudo implica un costo personal para la salud del cuidador y su bienestar, y especialmente en los casos de familiares cuidadores de Enfermos de Alzheimer pues esta enfermedad se caracteriza por un progresivo deterioro cognitivo y funcional que limita la capacidad de los pacientes para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. El paciente va a necesitar más

supervisión y ayuda con lo que se produce un impacto importante en su cuidador principal (CP) (Steven H, 2008; Turró-Garriga, et al., 2008).

El denominado Síndrome del Cuidador Principal se caracteriza por tres tipos de alteraciones: alteraciones físicas, alteraciones psicológicas y alteraciones sociales-familiares (Sánchez, 2004).



Figura 14. Síndrome del cuidador quemado

- Alteraciones físicas: se producen síntomas inespecíficos como la astenia y el malestar general. El esfuerzo sumado a la sobrecarga física y a las alteraciones de sueño (hipersomnia diurna, insomnio, alteraciones del ciclo sueño-vigilia, etc.), producen alteraciones músculo-esqueléticas como tendinitis, dolor articular, dorsalgias, lumbalgias, etc. Ejemplo de ello son los comentarios de esta informante:

“a veces notas cuando has ido a cogerla que ha repercutido algo sobre todo en la espalda, y cansancio tienes, sobre todo cuando termina la noche...cansada te quedas, agotada, no por el trabajo en sí, sino lo que para mí es agotador es que ella es como

si te quiera absorber a ti, que estés todo el rato cuidándola a ella, pendiente de ella” (Cuidador 2)

El nivel de estrés provoca un deterioro del sistema inmune con lo que les hace más propensos a procesos víricos y dermatológicos como la dermatitis o psoriasis.

También tienen mayor predisposición a patologías somáticas como la úlcera péptica o las alteraciones cardiovasculares (CV) (Biurrun Unzué, 2001; Sánchez, 2004). En relación con las alteraciones cardiovasculares, los cuidadores conyugales de pacientes con EA tienen mayor riesgo, posiblemente a través de la respuesta simpática al estrés y las catecolaminas. Los cuidadores tienen un 67% más de posibilidades de presentar hipertensión arterial que las personas que no prestan esa atención de características similares. Aunque no se conocen las causas directas del deterioro de la salud cardiovascular en los cuidadores, una explicación puede ser la activación simpática como se demuestra por el aumento de catecolaminas circulantes, que pueden producir cambios fisiológicos como el aumento del metabolismo, del ritmo cardíaco y de la presión arterial (Roepke, et al., 2008). Todo esto incrementa la morbilidad y el riesgo de mortalidad. Un claro ejemplo se encuentra en este fragmento de la conversación con una cuidadora:

“El estado mental está un poco peor y física...a ver, yo soy muy hipocondriaca y a veces tengo dolores aquí o allí y me da miedo ir al médico, no voy mucho al médico, pero me hago mis analíticas al año, a veces sí, este año me dolía mucho la tripa y tal

y he acudido a urgencias varias veces por lo mismo y el médico de cabecera ya sabe todo y bueno, he estado tomando ansiolíticos porque una de las veces que fui a urgencias me dijeron que tenía la tensión muy alta pero era del puro estado que yo tengo y luego también por los dolores que llevaba, y entonces, la de cabecera me la estuvo tomando una semana y la última semana ya la tenía más o menos bien y me recetó los ansiolíticos” (Cuidador 4)

- Alteraciones psicológicas: hiperfocalización de la atención y los intereses personales en el enfermo, vivencia intensa de presión en el tiempo, baja autoestima que en algunos casos puede producir una distorsión del propio sentido de la identidad, sentido de culpabilidad por no atender o no poder atender adecuadamente al familiar, preocupación e irritabilidad (Biurrun Unzué, 2001). Como ejemplo, incluimos el siguiente comentario:

“Estoy preocupado, igual es mi forma de ser. Cuando no tengo una preocupación más grande, la tengo más pequeña”.(Familiar 2)

- Insomnio, ansiedad y depresión. Si no se produce una respuesta adecuada a la ansiedad, se convierte en patológica y se producen somatizaciones (palpitaciones, mareos, diarrea, náuseas, vómitos, estreñimiento, sofocos, etc.). Como consecuencia de todo esto aumenta la incidencia de automedicación, especialmente de psicofármacos (ansiolíticos y antidepresivos) y analgésicos (Sánchez, 2004). Como ejemplo de problemas en el sueño, recogemos este fragmento de un informante:

“yo por las noches, fíjate, me quedo hasta las 2 de la mañana hasta que ya me quedo dormida y me voy a la cama. Cuando yo ya me siento y estoy muy tranquila, me quedo dormida, muchas noches me quedo aquí dormida y me voy a la cama”
(Cuidador 5)

Los estados psicológicos positivos o negativos surgen en función de la activación de formas inadecuadas de pensar o en las formas de interpretar la información. De acuerdo con el modelo cognitivo, la gente con pensamientos disfuncionales orientan su conducta y emociones de una manera mal adaptada, que guían comportamientos. Como ejemplo de esto, el perfeccionismo, que es un factor importante en la etiología, mantenimiento y curso de los trastornos psicológicos. Estos pensamientos disfuncionales aumentan la posibilidad de sintomatología depresiva. También se han vinculado estos pensamientos a los trastornos de ansiedad, conducta tipo A y bulimia.

Por lo tanto, es importante una intervención sobre los cuidadores. Ya sea una intervención grupal cognitivo conductual dirigida a modificar los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado o las intervenciones de apoyo y asesoramiento individuales, dan lugar a beneficios en la reducción de síntomas depresivos. El apoyo emocional es el que más protege del estrés, y los cuidadores con mayor apoyo emocional tienen menor riesgo de presentar depresión. Por otro lado, un mayor apoyo percibido disminuye el efecto de los estresores. La única estrategia de afrontamiento que explica la sobrecarga del cuidador es la evitación o desconexión (Artaso, et al., 2003; García-Alberca, et al., 2012; Losada, Montorio, Knight, Márquez y Izal, 2006; Mittelman, Roth, Coon y Haley, 2004; Montorio, 2007).

- Alteraciones socio-familiares: se producen repercusiones a nivel laboral (más absentismo y menor rendimiento, conflictos con compañeros,...), económico (menos ingresos y más gastos como consecuencia del cuidado, adaptación de la vivienda,...), reducción de la vida social (mayor aislamiento social, menos tiempo libre,...), problemas legales (son los responsables de tomas de decisiones), conflictos familiares (reparto de tareas, decisiones, gastos,...) (Biurrun Unzué, 2001; Sánchez, 2004).
Veamos algún ejemplo:

“Hombre, mientras esté cobrando yo la paga del cuidador puedo sujetarme un poco porque dices “bueno no salgo”, tienes los gastos de la casa que los tienes igual para uno que para tres, vamos tirando. Luego el día que lleguemos al fondo diremos “pues bueno, a ver ahora qué solución le damos” (Cuidador 1)

“Antes a lo mejor por las tardes, cuando estaba mejor, me lo cogía y lo sacaba al banco, este primero que hay, y nos sentábamos y se sentaban dos vecinos y enfrente otros dos y le decían cosas que aunque no contestara...ahora no, mi hija le saca, le va a dar la vuelta y me dice “pero mamá sal un poco de casa. Cuando venga yo de dar la vuelta con papá quiero verte sentada ahí afuera”, y si no salgo, tengo una nieta que me baja al banco y nos estamos ahí un poquinino y ya está” (Cuidador 3)

“Ahora lo estamos haciendo (la incapacitación) yo no estaba de acuerdo pero...luego nos dijeron que era conveniente porque claro en la caja de ahorros iba y le agarraban el dedo y ponía el dedo pero hace mucho ya. (Cuidador 3)

Una vez expuesta la parte teórica del presente trabajo, realizada a partir de la bibliografía seleccionada, y habiendo expuesto conceptos fundamentales para el estudio, como los propios de la enfermedad de Alzheimer, los de cuidadores y diferentes tipos de cuidado, y los conceptos de sobrecarga y repercusiones experimentadas por los cuidadores, en el próximo capítulo, vamos a analizar esas repercusiones identificadas en la bibliografía utilizada, en una muestra de cuidadores de enfermos de Alzheimer de la ciudad de Salamanca, mediante un estudio de campo realizado a partir de cuestionarios seleccionados y entrevista semi-estructurada. Esto nos permitirá, conocer más a fondo esas repercusiones (bio-psico-sociales) y poder identificarlas cuando se produzcan.



Figura 15. Cuidador y persona cuidada

CAPÍTULO 3. EVALUACIÓN DEL CUIDADO Y SUS REPERCUSIONES EN CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Como hemos venido indicando en capítulos anteriores, los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer sufren o van a sufrir repercusiones en las tres esferas de su vida, debido al trabajo que realizan como cuidadores, puesto que al ser, además, miembros de su familia las personas cuidadas, entran en juego recuerdos y sentimientos que van a influir a la hora del cuidado.

Con el presente trabajo se pretende identificar esas repercusiones y obtener una visión inicial sobre las mismas. Para ello hemos utilizado una metodología mixta que nos permite cuantificar el grado de carga experimentado por los cuidadores, y también conocer más a fondo las experiencias y vivencias de estos cuidadores. Por tanto, las páginas de este capítulo van a ser, también, el relato de la experiencia del cuidador.

3.1 Objetivos

3.1.1 General

-Identificar y analizar los problemas bio-psico-sociales que se producen en los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer.

3.1.2 Específicos

- 1) Evaluar las semejanzas y diferencias en las repercusiones de los cuidadores en función de las características del cuidador

(edad, sexo, parentesco, convivencia con el paciente, tiempo dedicado al cuidado).

- 2) Identificar los puntos clave determinantes en el grado de carga experimentada por los cuidadores.
- 3) Analizar los factores positivos y negativos de los diferentes instrumentos de evaluación empleados en el estudio (tanto cuantitativos como cualitativos).

3.2 Hipótesis

La hipótesis principal que queremos contrastar es que los cuidadores informales de Enfermos de Alzheimer presentarán alteraciones en su estado de salud, en algún momento de su vida como cuidador, tanto físicas como psicológicas y sociales.

1. La percepción de sentido del cuidado estará inversamente relacionada con la percepción de la carga.
2. Las mujeres experimentarán más carga y, consecuentemente, menos puntuaciones en sentido del cuidado.
3. Las puntuaciones en percepción de sobrecarga y sentido del cuidado variarán en función de la relación de parentesco del cuidador con la persona cuidada.
4. La convivencia con el enfermo de Alzheimer incrementará la percepción de carga y reducirá el sentido del cuidado.
5. La edad estará asociada a diferencias en la percepción de la carga y el sentido del cuidado.

3.3 Método

3.3.1 Diseño

El estudio es de tipo mixto. Tiene una parte cualitativa y una parte cuantitativa que se complementan pues lo cualitativo no se opone a lo cuantitativo sino que lo complementa. La parte cualitativa sirve para identificar de manera profunda la naturaleza y estructura de las realidades. El término cualitativo se puede utilizar bajo dos acepciones, como cualidad y como calidad.

Para alcanzar los objetivos del estudio, debemos recoger toda la información necesaria para conseguir esos objetivos y estructurar la información ideando una estructura lógica que integre esa información (Martínez M, 2006).

La parte cuantitativa por su lado nos permite medir y cuantificar variables. El uso de los dos tipos de metodología sirve probablemente para corregir los sesgos de cada tipo de metodología (Pita Fernández y Pértegas Díaz, 2002).

La investigación ha sido dividida en cuatro partes, preparación del trabajo de campo, obtención de datos, análisis de datos y presentación de los resultados.

- Preparación del trabajo de campo: lo primero ha sido recopilar la bibliografía necesaria para ahondar en la Enfermedad de Alzheimer y en sus cuidadores, después la preparación del consentimiento informado así como de la entrevista semi-estructurada y la elección de los cuestionarios, y por último el contacto con los participantes en el estudio.

- Obtención de datos: reclutamiento de los participantes, recolección de los datos a través de los medios seleccionados anteriormente, transcripción de las entrevistas y preparación de los datos para su análisis.
- Análisis de datos: elaboración y análisis de las categorías identificadas a partir de las entrevistas, análisis de los datos recogidos en los cuestionarios y elaboración de tablas y diagramas.
- Presentación de los resultados: elaboración y redacción del estudio, y preparación de la presentación del trabajo.

3.3.2 Procedimiento

Para realizar el estudio tuve que contactar con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFA) de Salamanca y con la Unidad de Apoyo Psicosocial del Ayuntamiento de Salamanca. El primer contacto con AFA tuvo lugar vía telefónica en Mayo de 2012, cuando me puse en contacto con la psicóloga del Centro de Día. Posteriormente, concretamos una reunión en la que expuse el tema de mi trabajo y le facilité los documentos necesarios (consentimiento informado, cuestionarios, entrevista semi-estructurada,...) que iba a utilizar. Más tarde, se celebró una reunión con mi tutora y la junta directiva de AFA para concretar los detalles del estudio y en Junio, se pusieron en contacto conmigo y cerramos las primeras entrevistas con los familiares. La asociación fue quién informó a las familias sobre el estudio y quién me puso en contacto con ellas. Con la Unidad de Apoyo Psicosocial me puse en contacto a través de mi tutora, y fue la psicóloga de la unidad quién me proporcionó la muestra de cuidadores.

Se realizaron 10 entrevistas entre Junio y Julio de 2012. La entrevista se llevó a cabo a partir de un guión inicial de 11 preguntas que me ayudaron a conducir la entrevista en los aspectos específicos del estudio, pero que al ser abierta, permiten al participante una cierta libertad para responder y surgen nuevos temas de conversación.

Las entrevistas y los cuestionarios en AFA, se realizaron en presencia de la Trabajadora Social del centro, en una sala de juntas de la Residencia. En el caso de las entrevistas y cuestionarios realizados a cuidadores de la unidad de apoyo, fueron en presencia de la psicóloga, y se realizaron en dos de los casos en una sala de la unidad, y en los otros tres casos nos desplazamos al domicilio de las cuidadoras. En todos los casos, previa a la entrevista se explicó el objetivo del estudio y se facilitó el consentimiento informado a los familiares para su firma. Además, se controló al máximo la confidencialidad de la entrevista y se evitaron las distorsiones externas durante su realización.

Se realizó en primer lugar la entrevista semi-estructurada y en último lugar los cuestionarios. Las entrevistas realizadas a los cuidadores de la unidad de apoyo fueron grabadas previo consentimiento de los participantes y transcritas posteriormente para su análisis, respetando el lenguaje del participante, así como expresiones y variantes lingüísticas. Sin embargo, las entrevistas a los familiares de AFA, no fueron grabadas por petición expresa de AFA, y los datos fueron recogidos en el cuaderno de campo.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFA) de Salamanca se encarga de informar y sensibilizar tanto a la población general como a las familias sobre la enfermedad, valorar las capacidades

de los enfermos, ayudar a las familias al cuidado del enfermo y de sí mismos, proporcionar formación cualificada sobre la enfermedad así como de proporcionar diferentes recursos como son el entrenamiento cognitivo, el Centro de Día, el Centro Residencial o la ayuda a domicilio.

En la Unidad de Apoyo Psicosocial, por su parte, ofrecen entre otras cosas: información y asesoramiento, atención social (visitas domiciliarias, etc.), apoyo psicológico (técnicas de afrontamiento, etc.), intervención psico-educativa (autocuidado, etc.), promoción de grupos de autoayuda y voluntariado para el respiro familiar.

3.3.3 Instrumentos

La evaluación de la carga de los cuidadores informales ha ido ligada a la evolución del concepto de carga, y son numerosos los instrumentos que se utilizan para evaluar los efectos derivados de cuidar a un familiar.

Estas técnicas de evaluación tienen dos objetivos: evaluar la capacidad de los cuidadores para cuidar o continuar cuidando de una persona dependiente, y evaluar los servicios y programas destinados al apoyo de los cuidadores.

En este sentido, la escala más utilizada y difundida es la Entrevista de Carga del Cuidador (*Caregiver Burden Interview*), que mide la carga subjetiva de los cuidadores, pero es útil, ya que, la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos del cuidado (Montorio Cerrato, Fernández de Trocóniz, López López y Sánchez Colodrón, 1998). La carga subjetiva se puede definir como aquellas actitudes y reacciones emocionales a la hora de cuidar, y se relaciona con la forma en la que se percibe la

situación tanto con las dificultades como con las recompensas (Ramírez, et al., 2008).

La puntuación obtenida en esta escala resulta ser un predictor de la institucionalización, en ocasiones, mejor que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de los cuidados.

La Entrevista de Carga del Cuidador o Escala de Zarit original, fue creada en 1980 por Zarit y cols., consistía en un cuestionario de 29 ítems y evaluaba aspectos como salud física y psicológica, el área económica y laboral, las relaciones sociales y la relación con la persona receptora de cuidados.

Posteriormente, en 1985, Zarit y cols. revisaron la escala y redujeron los ítems a 22 (Bédard, et al., 2001; Montorio Cerrato, et al., 1998; Ramírez, et al., 2008). Es un cuestionario autoadministrado con respuesta de tipo escala likert (0-4). Los valores son: Nunca = 0, raramente = 1, algunas veces = 2, bastante a menudo = 3, casi siempre = 4.

El punto de corte de sobrecarga o no, está en 46-47 puntos y diferencia sobrecarga leve hasta 56 puntos y sobrecarga intensa, cuando se pasa los 56 puntos (Delgado González, et al., 2010).

A partir del análisis factorial de la escala, se definieron tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador: impacto del cuidado o valoración por parte del cuidador acerca de los efectos que tiene en él la prestación de cuidados a un familiar (disminución del tiempo libre, falta de intimidad, etc.); carga interpersonal, que es la percepción que el cuidador tiene de su relación con la persona a la que cuida; y las expectativas de

autoeficacia, que es la creencia del mantenimiento en el tiempo de la situación de cuidado.

La traducción y validación al castellano fue realizada por M. Martín Carrasco et al. en el artículo “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador” (Caregiver Burden Interview,CBI) de Zarit ,en el año 1996 (Delgado González, et al., 2010). El análisis de las propiedades psicométricas, tanto la carga global como las tres subdimensiones derivadas a partir del análisis factorial, tuvieron una aceptable consistencia interna (Ramírez, et al., 2008). La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach 0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson 0.86 para fiabilidad test-retest. El análisis de validez de constructo mostró correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental medido con el Cuestionario de Salud general GHQ (General Health Questionnaire) y con la presencia de trastornos de comportamiento en el paciente (Delgado González, et al., 2010).

Un factor que puede alterar el resultado de esta escala es la deseabilidad social, y que se refleja en una tendencia a puntuar más bajo (nunca=0), ya que preguntas como: ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? o ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?, pueden comprometer emocionalmente la respuesta del cuidador y hacer que dé una respuesta socialmente aceptable (Ramírez, et al., 2008).

Otro de los obstáculos para su uso en clínica es, quizá, la longitud del instrumento (Bédard, et al., 2001) por esto, hay diferentes escalas que intentan reducir la Escala de Zarit (EZ) para disminuir el tiempo que se tarda en completarla. Estas escalas, entre las que destacan la EZ de

Bédard Reducida, la EZ de Bédard de Cribado y la EZ japonesa reducida, se realizan en diversas poblaciones y sobretodo en el ámbito hospitalario.

La que mejor se comporta en cuidadores informales de pacientes dependientes en el ámbito de la Atención Primaria, es la EZ Reducida en Cuidados Paliativos creada por Gort y cols. en 2005. Se trata de una escala de 7 ítems que permite diagnosticar la sobrecarga en cuidadores informales. Los ítems utilizados son el 2, 3, 6, 9, 10, 17 y el 22, y el punto de corte se sitúa en 17.

Al ser una escala del contexto de los cuidados paliativos hay que ser cuidadosos a la hora de recomendarla para otras poblaciones, aunque Regueiro Martínez y cols. en su estudio de 2007, la utilizaron para valorar la carga del cuidador de Atención Primaria. Tiene una sensibilidad y valor predictivo negativo del 100% y una especificidad y valor predictivo positivo en torno al 90%.

Por todo esto, podemos considerar la escala de Zarit reducida en Cuidados Paliativos como una buena herramienta para captar con tan solo 7 preguntas a los cuidadores principales con sobrecarga. Sin embargo, para ahondar en esa sobrecarga tenemos que utilizar la escala completa de 22 ítems (Delgado González, et al., 2010; Martinez, 2007).

En conclusión, la escala de Zarit, pese a los “obstáculos” encontrados, es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores de personas con trastornos psicogerítricos, en este caso para los cuidadores de Enfermos de Alzheimer, si lo comparamos a otras herramientas de medida de la carga como, entre otros, el Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOSII) con una consistencia interna de 0,85 en el alpha de

Cronbach y correlaciones entre la carga objetiva y subjetiva también elevadas (0,7-0,94) pero más difícil de completar debido a su longitud (Delgado González, et al., 2010).

Además, en el presente estudio, hemos contrastado la fiabilidad, entendida como consistencia interna, de la escala considerada globalmente, así como de los tres factores. Hemos empleado el estadístico Alfa de Cronbach. Los datos obtenidos reflejaron la existencia de una fiabilidad total elevada, con un $\alpha = 0,881$. En la Tabla 3 se presentan los resultados obtenidos de la consistencia interna de cada ítem. Se puede ver cómo salvo los ítems 4 y 14, los restantes ofrecen adecuados niveles de correlación corregida (superiores a 0,25).

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
z01	26,44	212,278	,786	,873
z02	24,22	192,694	,743	,866
z03	25,22	188,694	,842	,862
z04	26,67	228,000	,000	,883
z05	26,22	208,194	,920	,870
z06	26,56	230,778	,285	,886
z07	25,33	206,000	,404	,879
z08	23,67	203,000	,446	,878
Z09	26,00	206,250	,638	,872
z10	24,22	205,194	,509	,875
z11	25,78	188,194	,888	,861
z12	23,78	213,944	,420	,878
z13	25,33	193,250	,694	,868
z14	24,22	222,944	,071	,889
z15	25,67	241,250	,302	,905
z16	26,00	201,500	,610	,872
z17	25,44	196,528	,593	,872
z18	26,22	197,444	,768	,867
z19	26,11	201,111	,899	,866
z20	26,56	230,778	,285	,886
z21	26,56	225,028	,286	,881
z22	23,78	203,194	,590	,872

Tabla 3. Estadísticos total-elemento de la Escala de Sobrecarga del cuidador

Los análisis de fiabilidad de los diferentes factores de la escala, arrojaron los siguientes resultados: En el factor 1, Consecuencias del cuidado en el cuidador, obtuvimos un $\alpha = 0,857$. En el factor 2, Creencias y Expectativas sobre la capacidad para cuidar: $\alpha = 0,824$. En el factor 3, Relación del cuidador con la persona cuidada: $\alpha = -0,029$. Este factor carece de fiabilidad. Por lo tanto, a la hora de analizar los datos optaremos por emplear la escala globalmente o tan sólo los dos primeros factores.

Sin embargo, aunque la mayoría de la literatura publicada sobre la experiencia de cuidar a enfermos de Alzheimer se centra en analizar los aspectos negativos del cuidado, existen estudios que muestran los aspectos positivos que pueden coexistir en la experiencia del cuidado (Capo y Gual, 2006). Cuidar de una persona dependiente puede ser a pesar de las dificultades y dureza de la situación una experiencia satisfactoria para el cuidador. Se han estudiado una serie de factores dependientes del cuidador que pueden aumentar la sensación de carga del cuidador o por el contrario pueden ser factores protectores.

Montenko (1989) considera el sentido del cuidado como uno de los factores más importantes para el bienestar del cuidador. Por su parte, Noonan y Tennstedt, (1997) demostraron que hallar un sentido al cuidado mejoraba los índices de depresión y autoestima en los cuidadores (Fernández-Capo y Gual-García, 2005). Para Farran (1991), encontrar sentido al cuidado es un proceso individual que debe responder a la pregunta ¿Qué puedo hacer ante la situación que estoy viviendo?

Farran et al. desarrollaron en 1999 una escala para evaluar el sentido del cuidado *Finding Meaning Through Caregiving Scale* (FMTCS). Partieron de un estudio cualitativo en el que realizaron preguntas abiertas como, ¿Cuáles son los aspectos más agradables de la experiencia del cuidado? ¿Cómo describirías tu vida ahora mismo? ¿Qué cambios son los que más lamentas? ¿Qué es lo que te ayuda a seguir adelante o te aporta esperanza? ¿Qué es lo que más necesitas para continuar con el cuidado de tu familiar? ¿Cuáles son las cosas buenas que hay en tu vida?, a 94 cuidadores familiares de Enfermos con Demencia. A partir de los resultados se identificaron seis temas y crearon la primera versión de la escala que constaba de 135 ítems medidos por una escala de tipo likert de 7 puntos. Posteriormente se redujo a 43 ítems medidos por una escala tipo likert de 5 puntos: TA = Totalmente de acuerdo A = De acuerdo I = Indeciso/a D= Desacuerdo TD= Totalmente en desacuerdo. La puntuación total varía entre 43 y 215 puntos. Cuanto más elevadas sean las puntuaciones más sentido del cuidado reflejan tener los cuidadores.

Los ítems de esta escala se clasifican en 3 subescalas:

- *Loss/Powerlessness* (LP): son 19 ítems que reflejan sentimientos de pérdida hacia el enfermo y hacia ellos mismos. La puntuación de esta subescala es entre 19 y 95 puntos, teniendo en cuenta que puntúa al revés (1=totalmente de acuerdo y 5= totalmente en desacuerdo).
- *Provisional Meaning* (PM): 19 ítems que puntúan entre 19 y 95. Describe cómo los cuidadores encuentran sentido a través del cuidado a su día a día.
- *Ultimate Meaning* (UM): 5 ítems que se refieren a los aspectos religiosos o espirituales. Puntúa entre 5 y 25 puntos.

Validada y traducida al español en 2007 por Fernández-Capo y cols. la Escala del Sentido del Cuidado (ESC), varía en relación a la original. En español el factor 1 (Sentido Provisional, SP) incluye 17 de los 19 ítems (ítems número 08, 09, 14, 15, 16, 20, 21, 22, 27, 28, 32, 33, 38, 39, 40, 42, y 43) que componen la subescala Provisional Meaning de la FMTCS. Los ítems 10 y 26 pertenecientes al factor o subescala 1 aquí pertenecen al factor 3. El factor 2 (Pérdida e Indefensión, PI) tiene 19 ítems al igual que su versión original (ítems número 01, 02, 03, 04, 05, 06, 07, 12, 13, 18, 19, 24, 25, 30, 31, 34, 36, 37, y 41). El factor 3 tiene 7 ítems (ítems número 10, 11, 17, 23, 26, 29, y 35), dos más que en la versión original (10 y 26) y se llama Sentido Último (SU).

Los estudios realizados por dichos autores (Fernández-Capo et al., 2007), indicaron que la consistencia Interna de la escala es superior a 0,8 en alfa de Cronbach siendo SP 0,87, PI 0,86 Y SU 0,83. La fiabilidad test-retest tiene índices altos (0,73-0,85 en las diferentes subescalas) de relación e indican una buena estabilidad de la escala. En definitiva, es un instrumento fácil de comprender y aceptado por los cuidadores de Enfermos de Alzheimer, además, al ser una escala dirigida específicamente a familiares cuidadores de personas con Alzheimer, todos los ítems se refieren a esa situación, comprenden el contenido de los ítems sin dificultad y realizan el cuestionario en poco tiempo (aproximadamente 15 min.). Al ser el sentido del cuidado un factor que reduce la sobrecarga de los cuidadores principales de Enfermos de Alzheimer, es importante tener en cuenta este factor en los estudios sobre cuidadores de personas dependientes (Capo y Gual, 2006; Delgado González, et al., 2010; Fernández-Capo y Gual-García, 2005).

Pero además, para el presente estudio contrastamos la fiabilidad de la escala y de sus factores, siguiendo el mismo procedimiento que para la anterior escala. Así, en primer lugar, los análisis de la escala globalmente considerada indicaron un $\alpha = 0,826$. El Factor 1 arrojó un $\alpha = 0,797$. El factor 2 arrojó un $\alpha = 0,583$. El factor 3 arrojó un $\alpha = 0,859$. En definitiva, todos los factores mostraron unos niveles de fiabilidad satisfactorios. Por tanto, utilizaremos toda la escala y sus factores para los análisis posteriores.

3.3.4 Participantes

La muestra de este estudio es de 10 en total, 5 de ellos pertenecen a la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer (AFA) de Salamanca y los otros 5 tienen relación con la Unidad de Apoyo Psicosocial del Ayuntamiento de Salamanca. En la Tabla 4 se puede observar el rango de edad de los participantes. Se aprecia cómo predominan los de edades más avanzadas. De hecho, un 10% tiene hasta 50 años, un 40% tiene entre 51 y 70 años y un 50% tiene entre 71 y 90 años.

Edad	N	%
44	1	10%
58	1	10%
66	1	10%
67	1	10%
69	1	10%
75	2	20%
78	2	20%
84	1	10%
Total	10	100%

Tabla 4. Edades de los participantes

En las siguientes tablas podemos observar el perfil de los participantes en el estudio, sexo, rango de edad, relación con el enfermo y si convive con el enfermo o no. Así, en la Tabla 5 se aprecia como los cuidadores son mayoritariamente del sexo femenino. En la Tabla 6 se aprecia cómo además suele tratarse de las esposas. Finalmente, en la Tabla 7 se observa cómo los cuidadores suelen convivir con la persona cuidada en el mismo hogar.

	N	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Mujer	7	70,0	70,0	70,0
Hombre	3	30,0	30,0	100,0
Total	10	100,0	100,0	

Tabla 5. Sexo de los cuidadores

	N	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Esposo/a	6	60,0	60,0	60,0
Hijo/a	3	30,0	30,0	90,0
Hermano/a	1	10,0	10,0	100,0
Total	10	100,0	100,0	

Tabla 6. Relación de parentesco con la persona cuidada

	N	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Sí	7	70,0	70,0	70,0
No	3	30,0	30,0	100,0
Total	10	100,0	100,0	

Tabla 7. Convivencia o no con la persona cuidada

De los 10 familiares que prestan apoyo a los enfermos de Alzheimer, participantes en el estudio, en un 66,7% de los esposos (n=4) conviven con los hijos, mientras que en el caso de los hijos en un 100% (n=3) sí convive con ellos. Sin embargo, en el caso de los hermanos, el 100% (n=1) no convive con ellos. Los esposos se dividen en un 50% en

sexo masculino (n=3) y sexo femenino (n=3). Los hijos son en todos los casos mujeres (n=3), lo mismo ocurre con los hermanos, que en caso de la informante es una mujer (n=1).

Teniendo en cuenta la relación con el paciente y la edad, en un 83,3% de los casos (n=5), los esposos tienen más de 71 años de edad. En el caso de los hijos, un 66,7% se sitúa en el tramo de edad de 51 a 70 años (n=2), en la misma franja se sitúa nuestra única informante hermana.

A continuación, presentaremos a los cuidadores a partir de quien obtuvimos los datos sobre sus experiencias en torno al proceso de cuidar a un enfermo de Alzheimer. Me referiré a ellos como “Cuidador”, con independencia de que mantengan una relación de consanguinidad o no, si se trata de un cuidador perteneciente a la Unidad de Apoyo Psicosocial del Ayuntamiento de Salamanca y como “Familiar” si se trata de un cuidador perteneciente a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Salamanca.

Cuidador 1.

Señora de 69 años de edad. Está casada desde hace 46 años. Su marido tiene 72 años y tienen 2 hijos, un hijo y una hija. Es ama de casa y tiene estudios primarios. Lleva 10 años cuidando de su marido que desde hace 4 años está en silla de ruedas y no habla. Cuenta con la ayuda de una chica contratada que va todos los días a ayudarla a casa. Acudió al curso para cuidadores de la Unidad de Apoyo Psicosocial y mantiene contacto telefónico con la psicóloga de la Unidad.

Cuidador 2.

Mujer de 58 años, soltera, vive con sus padres y un hermano. Tiene otro hermano pero no vive con ellos. Desde hace 3 años se encarga del cuidado de su madre diagnosticada de Alzheimer. Su madre es dependiente pero conserva el habla y la movilidad.

Completó los estudios hasta el graduado escolar y es celadora en paro. Estuvo trabajando 28 años en una empresa textil hasta que cerraron la empresa e hizo el curso de celadora. Acudió al curso de cuidadores de la Unidad de Apoyo Psicosocial.

Cuidador 3.

Señora de 75 años que cuida en casa de su marido de 77 años diagnosticado de Alzheimer desde hace 7 años. Llevan casados 53 años y tienen 4 hijas. Hace 6 años murieron dos de sus hijos, un hijo y una hija en 6 meses.

Completó los estudios primarios y ha trabajado en casas y en una fábrica textil. Su marido es dependiente para las actividades básicas de la vida diaria y se comunica poco. Recibe la ayuda de un voluntario de la Unidad de Apoyo Psicosocial.

Cuidador 4.

Mujer de 44 años, soltera. Se encarga del cuidado de sus dos padres desde hace 4 años. Su madre (86 años) tiene demencia, y su padre (87 años) tiene problemas respiratorios y necesita O₂. Vive con sus padres y un hermano. Tiene tres hermanos mayores y una hermana pequeña con Síndrome de Down.

Licenciada en Psicología y diplomada en Educación Infantil, se encuentra en paro. También hizo el curso para celadora. En estos

momentos no se plantea trabajar. Acude una vez por semana a relajación con la psicóloga de la Unidad de Apoyo Psicosocial.

Cuidador 5.

Señora de 66 años, soltera. Cuida a su madre de 91 años con la que vive. Lleva 11 años cuidando de su madre. Los primeros años la cuidaba ella sola en el pueblo y después compartió el cuidado con su hermano (6 meses cada uno). Desde hace un año se encarga ella sola del cuidado. Cuenta con la ayuda de dos personas contratadas, una va 3 horas por la mañana y otra 3 horas por la tarde.

Maestra de profesión estuvo casi 35 años dando clase pero pidió la jubilación voluntaria a los 61 años “pensaba quedarme pero vi que era muy complicado para mí”. Su madre se encuentra en una fase en la que ya ha perdido la movilidad y el habla. Mantiene contacto con la Unidad de Apoyo Psicosocial.

Familiar 1.

Señor de 75 años, lleva 8 años dedicándose al cuidado de su mujer de 72 años diagnosticada de Alzheimer. Llevan casados 47 años y tienen 4 hijos en común.

Cuenta con la ayuda de 3 chicas en su domicilio y su mujer acude todos los días al Centro de Día de AFA.

Es un Ingeniero Técnico Agrícola jubilado que dedicó 35 años a su trabajo en la Administración Pública. Aficionado a la apicultura ha escrito un libro sobre su afición.

Es socio de AFA y acude a las reuniones de grupo y a las asambleas y juntas de la directiva.

Familiar 2.

Señor de 78 años, se encarga del cuidado de su mujer de 77 años con Alzheimer desde hace 11 años. Actualmente su mujer está interna en la residencia de AFA ya que es totalmente dependiente, dejó de comer (ahora es portadora de una sonda PEG), de hablar y ya ha perdido la movilidad. Al principio de la enfermedad él se encargó del cuidado y su mujer estuvo yendo al Centro de Día durante casi dos años. Perito industrial, trabajó como funcionario en el Ministerio de Agricultura. Socio de AFA acude a las Asambleas y ha forjado amistad con otros cuidadores pertenecientes a la asociación.

Familiar 3.

Señor de 84 años de edad casado desde hace 50 años con su mujer de 80 años con Alzheimer desde hace 7 años. Su mujer lleva yendo al Centro de Día de AFA 6 años y actualmente necesita silla de ruedas. Tienen dos hijos, uno de ellos vive con ellos y le ayuda con el cuidado, también cuentan con la ayuda de una señora por las mañanas. Teniente coronel del Ejército también ha ejercido como profesor de equitación. Socio de AFA acude a las Asambleas y juntas de la Directiva.

Familiar 4.

Señora de 78 años. Lleva 9 años cuidando de su marido de 84 años que actualmente se encuentra internado en la residencia de AFA. Allí lleva 4 años y antes acudió al Centro de Día durante dos meses pero evolucionó la enfermedad rápidamente (utiliza andador y no se comunica) y tomó la decisión de internarle. Tienen un hijo que les ayuda cuando puede. Trabajó durante años en un matadero y ahora es ama de casa y vive sola.

Familiar 5.

Señora de 67 años soltera, se encarga del cuidado de su hermana de 69 años también soltera. Lleva aproximadamente 9 años diagnosticada, a los 63 la incapacitaron, estuvo en el Centro de Día 2 años y ahora lleva un año y medio internada en la residencia de AFA.

Tienen otros 4 hermanos pero viven fuera y no la pueden ayudar con el cuidado.

Maestra jubilada decidió traerse hace 4 años a su hermana a vivir a Salamanca porque antes vivía sola en Madrid.

Actualmente su hermana necesita silla de ruedas y es dependiente para las actividades básicas de la vida diaria.

3.4 Resultados

Presentamos a continuación los resultados derivados del contraste de hipótesis

3.4.1 Sentido del cuidado y percepción de la carga.

El análisis de las correlaciones entre los factores 1 y 2 de la escala Zarit, así como la escala globalmente considerada pusieron de manifiesto la existencia de asociaciones negativas entre el total en la escala Zarit y los diferentes factores y total de la escala (véase Tabla 8). Similares resultados se obtienen entre los factores de la Escala Zarit y los diferentes factores de la Escala de Sentido del cuidado. Si bien, dado lo escaso de la muestra, son necesarias correlaciones de intensidad muy elevada para obtener niveles de significación, atendiendo al tamaño de las

correlaciones podemos decir que existen asociaciones de elevado tamaño entre ambos factores.

Así pues, un cuidador que experimente consecuencias negativas del cuidado, o que crea que tiene una escasa capacidad de cuidar y en definitiva, se sienta sobrecargado, es posible que sienta que el cuidado no tiene sentido, sientan además que están perdiendo al enfermo y ellos mismos se sientan indefensos, y no perciban que existe un sentido último de todo ello.

	f1SentPRov	f2PerdelInd	f3sentult	meantSC
meanzarit	-,188	-,800**	-,850**	-,779*
zaritf1 (consec cuidado)	-,090	-,745*	-,781*	-,685*
zaritf2 (creen y expec)	-,509	-,716*	-,972**	-,947**

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral); * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Tabla 8. Correlaciones entre la escala Zarit y la Escala de Sentido del Cuidado

Todo ello se refleja en un comentario como el siguiente, manifestado por la cuidadora 1:

“pero bueno, yo lo estoy haciendo con gusto aunque alguna vez, ya te digo...digo ¡madre mía pero qué estamos pintando los dos si no estamos pintando nada!”.

En este otro comentario se aprecia el dilema entre sentirse con el rol de cuidadora y sentirse sobrecargada y necesitar un respiro:

“yo pues me encuentro a gusto, porque me encuentro a gusto en casa, no soy una persona que le guste salir, pero reconozco que me está quitando a mí mi libertad. Que estoy a gusto, porque se lo he dicho a la psicóloga cincuenta mil veces y te lo digo a ti que me encuentro a gusto, pero reconozco que

necesitas, porque hay veces que sales a la calle y dices “pero ¡si es que parece que el aire como si te hiciera hasta daño al respirar!”
(Cuidadora 1)

3.4.2 Mujeres, carga y, sentido del cuidado

Como se recordará, nuestra segunda hipótesis trataba de profundizar en los roles asociados a la mujer como cuidadoras. Así pues, el contraste de hipótesis comenzó con la realización de análisis de diferencias de medias. Los análisis de varianza realizados no evidenciaron diferencias estadísticamente significativas, si bien, lo reducido de la muestra supone un factor clave a la hora de explicar dicha falta de significación. No obstante y como se puede observar en la Tabla 9 y Figura 16, las mujeres puntúan más elevado en percepción de sobrecarga, y puntúan más bajo en la mayoría de los factores del sentido del cuidado. Todos estos resultados ofrecen un sustancial apoyo a nuestra hipótesis.

Esto puede verse reflejado en comentarios como el siguiente de la Cuidadora 2:

“yo no salgo porque no quiera sino porque no puedo, porque yo he sido de las personas que es que a mí me gustaba ir a trabajar, ir a hacer mi deporte pero luego salir, mis salidas, mis sábados, mis tardes después de trabajar tomarte un café, una cerveza, lo que fuera, era hacerlo. Pero es que ahora no, no tengo tiempo. Si salgo una vez al mes es porque puedo escaquearme un poco, si no pues nada...es lo único que...”

O este otro de la Cuidadora 4:

“me levanto por la mañana que es que parece que me han dado una paliza y eso que te levantas por la mañana y dices “Dios mío si es que no quiero levantarme”. Me pasa ya muchos días, vamos casi todos”

		N	Media	Desviación típica	F	Sig.
meanzarit					3,047	0,119
	Mujer	7	1,49	0,70		
	Hombre	3	0,76	0,05		
zaritf1					3,587	0,095
	Mujer	7	2,31	0,91		
	Hombre	3	1,27	0,18		
zaritf2					1,367	0,276
	Mujer	7	0,69	0,78		
	Hombre	3	0,14	0,25		
f1SentPRov					0,085	0,778
	Mujer	7	4,50	0,52		
	Hombre	3	4,61	0,49		
f2PerdelInd					0,055	0,820
	Mujer	7	2,14	0,46		
	Hombre	3	2,07	0,08		
f3sentult					1,007	0,345
	Mujer	7	4,41	0,74		
	Hombre	3	4,86	0,25		
meantSC					0,315	0,590
	Mujer	7	3,68	0,46		
	Hombre	3	3,85	0,27		

Tabla 9. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (Anova) en las escalas Zarit y Sentido del Cuidado, en función del sexo

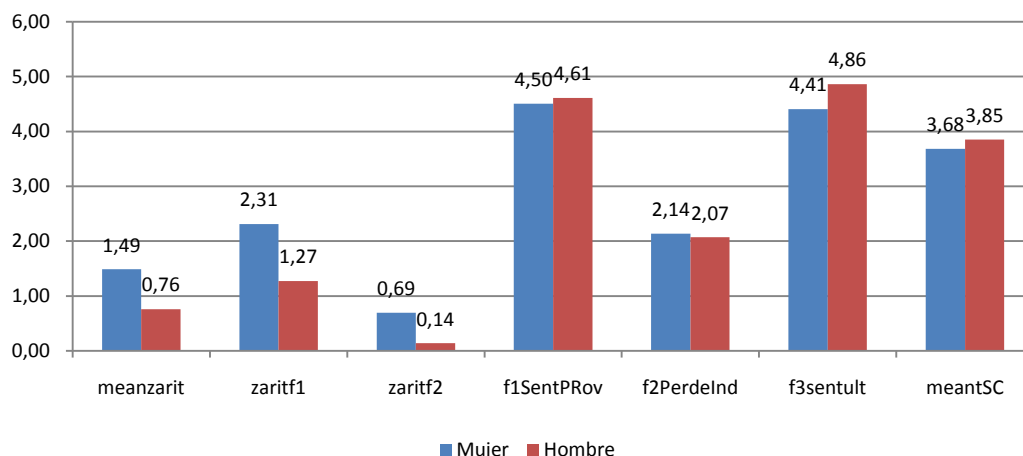


Figura 16. Puntuaciones promedio en escalas Zarit y Sentido del cuidado, agrupadas por sexo

3.4.3 Roles sociales, sobrecarga y sentido del cuidado

Analizamos a continuación los efectos de los roles sociales (i.e. relaciones de parentesco y su impacto en la carga y sentido del cuidado). Si bien por lo escaso de las submuestras, no hemos realizado análisis de la significación de las diferencias, en la Tabla 10 y Figura 17 se aprecia cómo las hijas ofrecen puntuaciones más elevadas en carga y más bajas en sentido del cuidado. Por su parte, las hermanas puntúan más elevado que los otros dos grupos en sentido del cuidado.

Podemos observar esas diferencias según el parentesco en comentarios de las Cuidadoras 3 (esposa), 4 (hija) y Familiar 5 (hermana):

“es algo de sacrificio pero yo lo hago con mucho gusto hija, yo lo hago como una cosa...como vamos, como hacer lo más grande de mi vida. Tener cuidado de él y lavarle, afeitarse, peinarle...cuando le echamos el desodorante “quita, quita que eso está muy frío, que no me mojes”, “que no te mojamos que hay que asearte” o sea que muy bien y eso de que esté así y le digas “¿qué haces? ¿Qué tal?” solo con que haga así...es una felicidad que

...tienes. Porque si hubiera sido un sinvergüenza, a lo mejor, actuaba una de otra manera...pero un padre y unos hijos...que aunque me sacrifique toda la vida por ellos...” (Cuidadora 3)

“yo al principio lo hice por mi madre, el noirme fuera porque ella...no sé, hemos estado siempre muy unidas, tenemos mucha dependencia la una de la otra y no me lo planteé, o sea cuando cayó mala no me lo planteé yairme”

“parece que ahora ven un poco mi...mi sacrificio pero bueno que eso a veces, no te creas que lo ven mucho” (Cuidadora 4)

“aceptarlo desde el primer momento y no desesperarse ni angustiarse porque aquí está. Si tú estás tranquila le trasmites tranquilidad. No sirve darles explicaciones porque no razonan. Aceptarlo con la mayor tranquilidad del mundo, ponernos enfrente no sirve de nada” (Familiar 5)

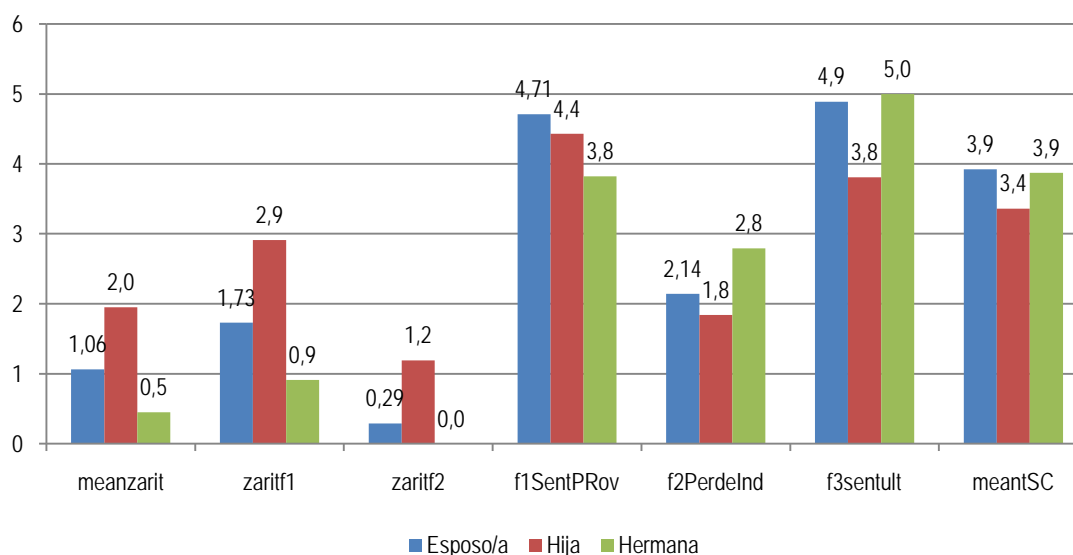


Figura 17. Puntuaciones promedio en escalas Zarit y Sentido del cuidado, agrupadas por relación de parentesco

		N	Media	Desviación típica
meanzarit	Esposo/a	6	1,06	0,41
	Hija	3	1,95	0,66
	Hermana	1	0,45	.
zaritf1	Esposo/a	6	1,73	0,65
	Hija	3	2,91	0,74
	Hermana	1	0,91	.
zaritf2	Esposo/a	6	0,29	0,33
	Hija	3	1,19	0,97
	Hermana	1	0,00	.
f1SentPRov	Esposo/a	6	4,71	0,39
	Hija	3	4,43	0,58
	Hermana	1	3,82	.
f2Perdelnd	Esposo/a	6	2,14	0,11
	Hija	3	1,84	0,53
	Hermana	1	2,79	.
f3sentult	Esposo/a	6	4,83	0,21
	Hija	3	3,81	0,79
	Hermana	1	5,00	.
meantSC	Esposo/a	6	3,89	0,20
	Hija	3	3,36	0,58
	Hermana	1	3,87	.

Tabla 10. Estadísticos descriptivos en carga y sentido del cuidado en función de la relación de parentesco de los informantes

3.4.4 Impacto de la convivencia en la percepción de carga y el sentido del cuidado.

Presentamos a continuación los resultados derivados del contraste de nuestra cuarta hipótesis. En la Tabla 11 se puede apreciar cómo existen puntuaciones bastante diferentes e incluso significativa (i.e.

$p<0,05$) en el factor 1 de la Zarit, pese a lo reducido de la muestra, entre quienes conviven o no con la persona con EA. Gráficamente, en la Figura 18 se aprecia cómo quienes conviven con estas personas enfermas, se encuentran más sobrecargadas que quienes no conviven. Es interesante señalar cómo si bien y conforme a lo que hemos estado encontrando en otros análisis, las personas que no conviven con estas personas enfermas puntúan más alto en la mayoría de las escalas de Sentido del Cuidado, quienes conviven puntúan más alto que quienes no lo hacen en Sentido Provisional, es decir, en encontrar sentido a esta tarea del cuidador a través de los cuidados que se procuran en el día a día.

Prueba de esto son los comentarios extraídos de las entrevistas que mostramos a continuación:

“pero es muy... cargante, porque es todos los días, todos los días lo mismo, siempre igual que es que no cambia y no te puedes quedar en la cama una hora más porque ya a las 7.30 de la mañana están cantando, como yo digo, sobre todo mi padre ahora”
(Cuidadora 4)

“algunas mañanas pues eso, es que saldría corriendo de allí y me iría...yo que sé, es que me siento a veces como encarcelada”
(Cuidadora 4)

“estoy más tensa y me agobia mucho el que yo quedo en que tienen que venir a una hora (las cuidadoras) y no vienen, tengo que hacer algo y no me da tiempo, tengo que salir corriendo por hacer las cosas...en ese sentido, sí estoy agobiada, sí” (Cuidadora 5)

“yo el estrés lo tengo a todas horas. Lo de calmarme es solo comer porque es que la ansiedad que tengo...vamos, yo descanso el ratito cuando se van a la cama, y digo “ay qué bien, qué alegría, ahora todo para mí, todo el sofá para mí”, así que muchas veces me quedo dormida y me da una rabia tener que irme a la cama ahora que estoy a gusto, porque es el ratito que descanso y estoy tranquila porque si no, no te deja nada...” (Cuidadora 2)

“cansancio tienes, sobre todo cuando termina la noche...cansada te quedas, agotada, no por el trabajo en sí, sino lo que para mí es agotador es que ella es como si te quiera absorber a ti, que estés todo el rato cuidándola a ella, pendiente de ella, que cuando estás hablando con otra persona ella quiere que le hables a ella, que te preocupes de ella y si no te llama la atención “escúchame, escúchame” o es...es como absorberte a ti, eres como para ella y nada más, dedicada a ella” (Cuidadora 2)

Esto contrasta con los comentarios de otros Familiares que no conviven con el enfermo:

El Familiar 2 al hablar del momento en el que internó a su mujer decía “fue un trauma para mí, pero aquí encuentro mucho alivio y amigas en las trabajadoras, hay que tener vocación”. También se refería al Centro de Día al que asistió antes de internarla “para mí era un alivio llevarla al Centro de Día”, “allí además hice amigos”

También la Familiar 5 destaca que desde que su hermana está interna puede dormir y descansar porque antes: “nos pasábamos la noche cantando”

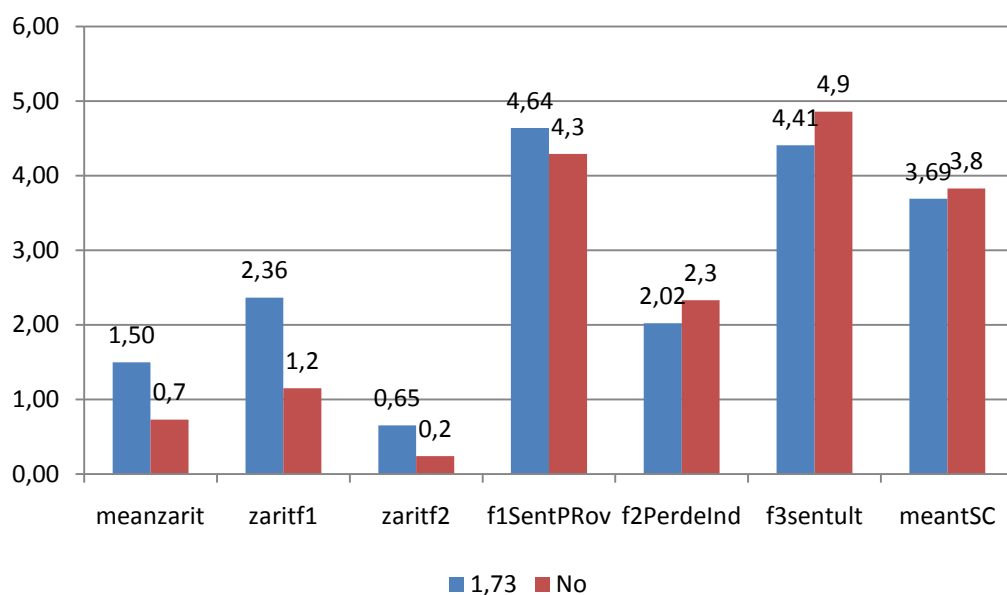


Figura 18. Puntuaciones promedio en escalas Zarit y Sentido del cuidado, agrupadas por convivencia o no con la persona con EA

		N	Media	Desviación típica	F	Sig.
meanzarit	Sí	7	1,50	0,66	3,586	0,095
	No	3	0,73	0,27		
zaritf1	Sí	7	2,36	0,82	5,826	0,042
	No	3	1,15	0,28		
zaritf2	Sí	7	0,65	0,81	0,722	0,420
	No	3	0,24	0,22		
f1SentPROv	Sí	7	4,64	0,43	1,050	0,335
	No	3	4,29	0,62		
f2Perdelnd	Sí	7	2,02	0,36	1,478	0,259
	No	3	2,33	0,41		
f3sentult	Sí	7	4,41	0,74	1,007	0,345
	No	3	4,86	0,25		
meantSC	Sí	7	3,69	0,46	0,226	0,647
	No	3	3,83	0,27		

Tabla 11. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (Anova) en las escalas Zarit y Sentido del Cuidado, en función de si se convive o no con la persona con EA

3.4.5 Edad, carga y sentido del cuidado

Pasamos a continuación a ofrecer los resultados derivados del contraste de la quinta hipótesis. Dado lo escaso de las submuestras, nos limitamos a la presentación gráfica de los resultados (véase Figura 19). Se puede apreciar cómo las personas más jóvenes se encuentran más sobrecargadas, mientras que las más mayores sienten que por lo general, el cuidado tiene más sentido. Podríamos decir que en este caso encontramos el efecto de la relación de parentesco, puesto que las personas más jóvenes son hijas, mientras que las más mayores son los esposos/as de la persona enferma

En los siguientes comentarios de nuestros participantes en el estudio, podemos ver qué es para ellos el cuidado o de qué forma se lo toman pese a las repercusiones que les causa y algunos consejos que darían a otros cuidadores:

“lo estoy haciendo con todo el cariño del alma y con todo el conocimiento de que se lo merece. Que se merece eso y más”
(Cuidadora 1)

“es que estoy cuidando a mi madre y no es ninguna obligación, es mi madre, la cuido lo mejor que puedo, unos días mejor otros días será que esté yo más renegada...pero es mi madre y desde luego no pondría a nadie para que la cuide mientras yo pueda, y no es ningún sacrificio para mí” (Cuidadora 2)

“lo llevo con mucha paciencia...sé que es una cosa que tengo que llevar” “que se esforzase todo lo que pudiera en atenderle, ese es el consejo que yo le daría. Que aunque se quedara ella sin comer que muchos días, ya te digo hija, muchos,

muchos días me toca a mí, si acaso me tomo un poquito de café y ala corriendo a atenderle a él, que no le falte a él nada, ni ropa limpia todos los días ni asearle de arriba abajo todos los días, que no le falte nada...” (Cuidadora 3)

“pues que antes de meterse...porque es que una vez que estás ya es muy difícil retirarte. Que delegase responsabilidades a todo el mundo que pudiera, que no fuera la única responsable, porque yo me he hecho muy responsable, a lo mejor es culpa mía, yo me responsabilizado de la situación y no tendría que haberlo hecho porque los demás me han visto como la responsable de la situación y claro, ya lo han dado por hecho y ahora quitarse es muy difícil, quitarse responsabilidades” “que deleguen responsabilidades, no dejar su vida, trabajar, salir...” (Cuidadora 4)

“para mí el significado es tenerla a ella atendida, que no sufra nada, intentar que lo pase lo mejor posible...si por eso lo paso peor, porque salgo y llego 5 minutos más tarde “y ahora le tenemos que dar de comer más deprisa”” (Cuidadora 5)

“vivo con mucha paz” “voy adaptándome según las circunstancias” (Familiar 1)

“hago un examen de conciencia y me pregunto: pero por qué la quiero tanto, porque tengo pena o porque la quiero de verdad” (Familiar 2)

Ante cuestiones como la razón por la que se dedica al cuidado o el significado de ser cuidador, uno de nuestros informantes manifestaba:

- *“me ha tocado aguantar la vela...sin desesperarse”
“me siento útil” (Familiar 3).*

- *“una obligación pero si no vengo a verle no estoy a gusto”, comentaba la Familiar 4 ante la pregunta de qué significado tiene para ella cuidar.*
- *“cuidarla la puede cuidar cualquiera pero hacerla reír...no” (Familiar 5)*

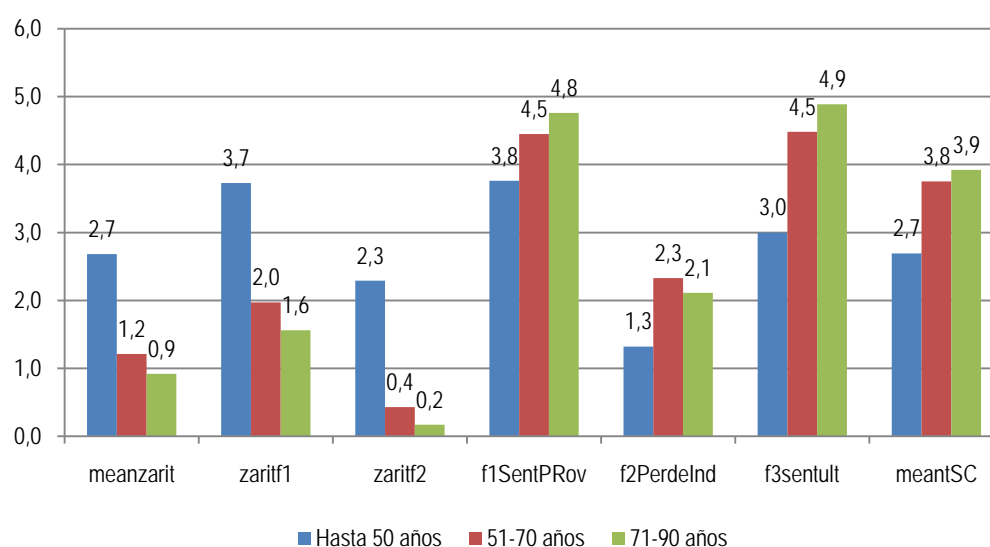


Figura 19. Puntuaciones promedio en escalas Zarit y Sentido del cuidado, agrupadas por edad

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A lo largo de estas páginas hemos tratado de dar respuesta a una serie de interrogantes. En primer lugar, era nuestro objetivo identificar y analizar los problemas bio-psico-sociales que se producen en los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer. Para ello, realizamos una investigación de tipo mixto, empleando la Escala de Sobrecarga del Cuidador o Escala de Zarit, la Escala del Sentido del Cuidado y una entrevista semi-estructurada.

En su artículo Atención de Enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidador en el “síndrome del cuidador”, Sánchez (2004), destaca tres tipos de alteraciones (físicas, psicológicas y sociales-familiares) como las causantes del “Síndrome del Cuidador Principal”, y que son coincidentes con las alteraciones observadas en los participantes de nuestro estudio.

En las alteraciones físicas (Biurrun Unzué, 2001; Sánchez, 2004), podemos encontrar desde síntomas inespecíficos como la astenia y el malestar a alteraciones del sueño, alteraciones músculo esqueléticas y mayor predisposición a patologías somáticas como úlceras pépticas o alteraciones cardiovasculares.

“bueno mi salud se ha resentido. Me dio una angina de pecho en Abril hizo un año por exceso de fuerza me dijeron. Pero bueno...”

“yo es que le he movido mucho yo sola y claro él ha sido muy grande, ahora está muy delgado, está bastante más delgado, y tenía que

tirar mucho de él pero bueno...yo me encontraba para hacerlo y lo hacía hasta que caí” (Cuidadora 1)

“dolores de espalda, estrés, cansancio, nerviosa, malhumorada...me coge todo eso” (Cuidadora 2)

“lo noté sobretodo en las lumbares porque mi hermana es muy grande y no se movía” (Familiar 5)

Dentro de las alteraciones psicológicas podemos encontrarnos insomnio, ansiedad y depresión así como preocupación e irritabilidad, lo que conlleva un aumento de la incidencia de automedicación (Biurrun Unzué, 2001; Sánchez, 2004).

“este año me dolía mucho la tripa y tal y he acudido a urgencias varias veces por lo mismo y el médico de cabecera ya sabe todo y bueno, he estado tomando ansiolíticos porque una de las veces que fui a urgencias me dijeron que tenía la tensión muy alta pero era del puro estado que yo tengo y luego también por los dolores que llevaba...” (Cuidadora 4)

“...hay que levantarse 3 ó 4 veces, o quiere agua y la verdad es que no descanso nada porque lo bueno sería levantarse y te duermes y la verdad es que no descanso nada, claro yo la verdad que si me dejas dormir no tengo problemas pero si me despierto ya me cuesta mucho tener que dormirme y descanso muy mal, estoy cansada porque hay días que no duermo nada” (Cuidadora 4)

“...algunas veces los nervios pues cuando veo que tal...me tomo una pastilla de esas que me dieron cuando fallecieron mis hijos, pero esto de alterarme...no” (Cuidadora 3)

“estoy preocupado, igual es mi forma de ser. Cuando no tengo una preocupación más grande, la tengo más pequeña” (Familiar 2)

Y por último, dentro de las alteraciones socio-familiares, podemos encontrar repercusiones a nivel laboral, económico, reducción de la vida social y conflictos familiares entre otros (Biurrun Unzué, 2001; Sánchez, 2004).

“cambian cosas, ya no es como antes”, nos decía la Familiar 4 en relación a sus amistades.

“es una enfermedad larga y muy costosa”, “tienes que administrarte muy bien” (Familiar 2)

“los amigos parece que rehúyen de ti”, “les da vergüenza preguntarte” “te aísla de la sociedad” (Familiar 2)

Otro de los objetivos específicos del estudio ha sido evaluar las semejanzas y diferencias en las repercusiones de los cuidadores en función de las características del cuidador (edad, sexo, parentesco, convivencia con el paciente, tiempo dedicado al cuidado) e identificar los puntos clave determinantes en el grado de carga experimentada por los cuidadores, los resultados arrojados tras las entrevistas y los cuestionarios realizados a los participantes muestran que las mujeres tienen mayor sobrecarga que los hombres, y que las hijas muestran

mayor carga. Otro punto importante es la convivencia con el enfermo, que producirá mayor sobrecarga en los cuidadores.

Además, una de las contribuciones del presente estudio ha sido contribuir a ofrecer evidencias de la utilidad de distintos instrumentos para la evaluación de los cuidadores. Tanto el nivel de carga experimentada, como el sentido que tiene para ellos el cuidado.

En este sentido, hemos contrastado la fiabilidad, entendida como consistencia interna, de la Escala de Zarit, considerada globalmente, así como de los tres factores. Para ello empleamos el estadístico Alfa de Cronbach. Los datos obtenidos reflejaron la existencia de una fiabilidad total elevada, con un $\alpha = 0,881$. Salvo los ítems 4 (¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?) y 14 (¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?), los restantes ofrecen adecuados niveles de correlación corregida (superiores a 0,25).

Los análisis de fiabilidad de los diferentes factores de la escala, arrojaron los siguientes resultados: En el factor 1, Consecuencias del cuidado en el cuidador, obtuvimos un $\alpha = 0,857$. En el factor 2, Creencias y Expectativas sobre la capacidad para cuidar: $\alpha = 0,824$. En el factor 3, Relación del cuidador con la persona cuidada: $\alpha = -0,029$. Este factor carece de fiabilidad. Por lo tanto, a la hora de analizar los datos optamos por emplear la escala globalmente o tan sólo los dos primeros factores.

También, contrastamos la fiabilidad de la Escala del Sentido del Cuidado y de sus factores, siguiendo el mismo procedimiento que para la anterior escala. Así, en primer lugar, los análisis de la escala globalmente considerada indicaron un $\alpha = 0,826$. El Factor 1 arrojó un $\alpha = 0,797$. El

factor 2 arrojó un $\alpha = 0,583$. El factor 3 arrojó un $\alpha = 0,859$. En definitiva, todos los factores mostraron unos niveles de fiabilidad satisfactorios.

Pese a la fiabilidad de las dos escalas utilizadas en el estudio, la Escala de Sobrecarga del Cuidador o Escala de Zarit, y la Escala del Sentido del Cuidado (Finding Meaning Through Caregiving Scale), una vez analizados los resultados, comprobamos que las puntuaciones obtenidas en la Escala de Zarit no mostraban sobrecarga o mostraban sobrecarga leve, en familiares que por sus palabras en las entrevistas semi-estructuradas, sí que estaban sobrecargados. Esto nos lleva a pensar, que las escalas pueden alterar los resultados por factores como la deseabilidad social y hacer que el cuidador de una respuesta socialmente aceptable, esto se refleja en una tendencia a puntuar más bajo en preguntas como: ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? O ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? (Ramírez, et al., 2008).

Por esto, en el presente estudio ha sido fundamental la aportación de las entrevistas semi-estructuradas, pues nos han permitido profundizar en la vida de los cuidadores y las repercusiones reales que sufren derivadas del cuidado a un familiar con Alzheimer.

En cuanto al contraste de hipótesis, hemos obtenido los siguientes hallazgos: la percepción de sentido del cuidado está inversamente relacionada con la percepción de la carga; las mujeres experimentan más carga y, consecuentemente, menos puntuaciones en sentido del cuidado; según la relación de parentesco del cuidador con el enfermo varían las puntuaciones tanto de sobrecarga como del sentido del cuidado; la convivencia con el enfermo incrementa la percepción de carga y reduce el

sentido del cuidado; y por último, que la edad se asocia con la percepción de la carga y el sentido del cuidado.

De los resultados obtenidos es posible extraer las siguientes conclusiones:

- Un cuidador que experimente consecuencias negativas del cuidado, o que crea que tiene una escasa capacidad de cuidar y se sienta sobrecargado, es posible que sienta que el cuidado no tiene sentido, y no perciban que existe un sentido último de todo ello.
- Las mujeres puntúan más elevado en percepción de sobrecarga, y puntúan más bajo en la mayoría de los factores del sentido del cuidado.
- Las hijas ofrecen puntuaciones más elevadas en carga y más bajas en sentido del cuidado. Por su parte, las hermanas puntúan más elevado que los otros dos grupos en sentido del cuidado.
- Quienes conviven con estas personas enfermas, se encuentran más sobrecargadas que quienes no conviven, pero también, puntúan más alto que quienes no conviven en Sentido Provisional, es decir, en encontrar sentido a esta tarea del cuidador a través de los cuidados que se procuran en el día a día.
- Las personas más jóvenes se encuentran más sobrecargadas, mientras que las más mayores sienten que por lo general, el cuidado tiene más sentido.

No nos gustaría finalizar el estudio sin antes mencionar algunas limitaciones del presente trabajo. En primer lugar, el estudio se ha basado en el análisis de una muestra elegida y no al azar. En segundo lugar, lo reducido de la muestra, que ha impedido profundizar más y realizar análisis estadísticos más sofisticados.

Por último, destacar que el presente trabajo nos ha permitido acercarnos a la realidad de estas personas que se dedican a tiempo completo a cuidar de su familiar, y explorar, tanto los aspectos negativos derivados del cuidado, sobrecarga, como los aspectos positivos, es decir, el sentido que dan al cuidado y lo que esto significa para ellos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán García, A. y Esparza Catalán, C. (2011). *Un perfil de las personas mayores en España, 2011. Indicadores estadísticos básicos*. Retrieved from www.immersomayores.csic.es/documentos/pm-indicadoresbasicos11.pdf.
- Achury Saldaña, D. M. (2011). La historia del cuidado y su influencia en la concepción y evolución de la enfermería. *Investigación en Enfermería. Imagen y Desarrollo*, 8(1).
- Amezcu Martínez, M. (2000). Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados. *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades*(7), 60-67.
- Aparicio Mena, A. J. (2007). La antropología aplicada, la medicina tradicional y los sistemas de cuidado natural de la salud: una ayuda intercultural para los padecimientos crónicos. *Gazeta de antropología*(23), 13.
- Arenas, N. (2006). El cuidado como manifestación de la condición humana. *Revista Salus*, 10(1), 19-26.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 38(4), 212-218.
- Association, A. P., Pichot, P., Aliño, J. J. L. I. y Miyar, M. V. (1995). *Dsm-IV: Manual Diagnostico Y Estadistico De Los Trastornos Mentales*: Masson.
- Balbás Liaño, V. (2005). El profesional de Enfermería y el Alzheimer. *Nure Investigación*.
- Barrios, M. M. (2010). *Historia de la enfermería*.(Bajado de Internet en la dirección: <http://suite101.net/article/historia-de-la-enfermeria-a29081>)
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A. y O'Donnell, M. (2001). The Zarit burden interview. *The Gerontologist*, 41(5), 652-657.
- Biurrun Unzué, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 36(6), 325-330.

- Bover, A. y Gastaldo, D. (2005). La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectiva de género y generación. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(1), 9-16.
- Brown, P. J. y Barrett, R. L. (1998). *Understanding and applying medical anthropology* (Vol. 6): Mayfield Publishing Company Mountain View, CA.
- Cacabelos, R. (1999). *Tratado de neurogeriatría: Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Epidemiología y genética*: Masson.
- Cacabelos, R. (2001a). Enfermedad de Alzheimer. Presente terapéutico y retos futuros (primera parte). *Revista colombiana de psiquiatría*, XXX, 215- 238.
- Cacabelos, R. (2001b). Enfermedad de Alzheimer. Presente terapéutico y retos futuros (segunda parte). *Revista Colombiana de psiquiatría*(004), 323-350.
- Capo, M. F. y Gual, P. (2006). Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale. *Informaciones Psiquiátricas*, 184 (2), 187-198.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. [doi: 10.1016/j.archger.2008.05.004]. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79.
- Craft, S. (2009). The role of metabolic disorders in Alzheimer disease and vascular dementia: two roads converged. *Archives of Neurology*, 66(3), 300.
- Cruz, M., Pérez, M.C., Jenaro, C., Flores, N., y Segovia, M.G. (2010). Necesidad social de formación de recursos no profesionales para el cuidado: una disyuntiva para la enfermería profesional. *Index de enfermería*, 19 (4), 269-273
- Cuesta Benjumea, C. (2001). Familia y cuidados a pacientes crónicos: el papel de la enfermera en el cuidado familiar. *Index de enfermería*, 34, 20-26
- Cuetos, F., Rodríguez-Ferreiro, J. y Martínez, C. (2003). Alteraciones de memoria en los inicios de la enfermedad de Alzheimer. *Memory disorders in the first stages of Alzheimer's disease*, 5(1), 15-31.
- Chamorro, S. (2001). El cuidado del "otro". Diversidad cultural y enfermería transcultural". *Gazeta de antropología*, 17, 17-15.
- Davis, A. (2005). El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos cuestionar. *Revista del Col-legi Oficial d'Infermeria de Barcelona*, 1-25.

- Delgado González, E., González Esteban, M. P., Ballesteros Álvaro, A. M., Pérez Alonso, J., Mediavilla, M. E., Aragón Posadas, R., et al. (2010). *¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura*: Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad.
- Fauci, A. S. y Harrison, T. R. (2010). *Harrison. Manual de medicina*. New York: McGraw-Hill.
- Fernández-Calvo, B., Contador, I., Serna, A., Menezes de Lucena, V. y Ramos, F. (2010). Efecto del formato de intervención individual o grupal en la estimulación cognitiva de pacientes con enfermedad de Alzheimer., *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 15(2), 115-123.
- Fernández-Capo, M. y Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40, 24-29.
- Fernández Calvo, B., Rodríguez Pérez, R., Contador, I., Rubio Santorum, A. y Ramos, F. (2011). Eficacia del entrenamiento cognitivo basado en nuevas tecnologías en pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicothema*, 23(1), 44-50.
- Fernández de Larrinoa Palacios, P. P., Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marqués, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizagirre, J. y Gómez Marroquín, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-393.
- Franqueza Roca, M. C. (2003). ¿Quién cuida al cuidador? *Informaciones Psiquiátricas*(172), 221-249.
- García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V., Gris, E., Lara, A., et al. (2012). Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. Results from the MÁLAGA-AD study. [doi: 10.1016/j.jad.2011.09.026]. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), 848-856.
- García-Alberca, J. M., Lara Muñoz, J. P. y Berthier Torres, M. (2010). Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. *Neuropsychiatric and behavioral symptomatology in Alzheimer's disease*, 38(4), 212-222.
- Garro-Gil, N. N. (2011). Análisis del "síndrome del cuidador" en los casos de enfermedad de Alzheimer y otras demencias desde un enfoque ético-antropológico. Navarra: Universidad de Navarra.

- Gil, T. G., Gimeno, L. M. y González, R. L. (2006). Antropología de los cuidados en el ámbito académico de la enfermería en España. *Texto & Contexto Enfermería*, 15(1), 155-161.
- González, D. (2006). Buscando un modelo de cuidados de enfermería para un entorno multicultural. *Gaceta de Antropología*, 22, 22-32.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- INE. (2012). Instituto Nacional de Estadística. (bajado de Internet en la dirección: www.ine.es)
- Jenaro, C., Flores, N., y González Gil, F. (2007). Síndrome de burnout y afrontamiento en trabajadores de acogimiento residencial de menores. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7 (1), 107-120.
- Julve Negro, M. (2006). Dependencia y cuidado: implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. *Acciones e investigaciones sociales*(1), 260.
- Leslie, C. (2001). Backing into the future. *Medical Anthropology Quarterly*, 15(4), 428-439.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (Publicado en: Boletín Oficial del Estado, núm. 299 de 15 de diciembre de 2006, páginas 44142 a 44156)
- Lipson, J. G. (2000). Cultura y cuidados de enfermería. *Index de enfermería*, 9(28-29), 19-25.
- Losada, A., Montorio, I., Knight, B. G., Márquez, M. y Izal, M. (2006). Explanation of caregivers distress from the cognitive model: the role of dysfunctional thoughts. *Psicología Conductual*, 14(1), 115.
- Martín Carrasco, M. (2000). Interacciones asistenciales en la enfermedad de Alzheimer. *Informaciones Psiquiátricas*(162), 309-333.
- Martínez, A. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención primaria*, 39(4), 185.
- Martínez M, M. (2006). La investigación cualitativa: síntesis conceptual. *Revista de Investigación en Psicología*, 9(1), 123-146.
- Menéndez, E. (1994). Le enfermedad y la curación.¿ Qué es medicina tradicional? *Alteridades*(7), 71-83.
- Menéndez, E. L. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología social*(14), 33-69.

- MINECO. (2011). (Bajado de Internet en la dirección: www.idi.mineco.gob.es)
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Coon, D. W. y Haley, W. E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161(5), 850-856.
- Molinuevo, J. (2011). Memantina: el valor de la terapia combinada. *Revista de Neurología*, 52(2), 95-100.
- Montorio Cerrato, I., Fernández de Trocóniz, M. I., López López, A. y Sánchez Colodrón, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 2, 229-248
- Montorio, I. (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: description and outcomes of an intervention programme. *Aging y Mental Health*, 11(6), 616-625.
- Muela, J., Torres, C. y Peláez, E. (2001). La evaluación de la asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 36(1), 41-45.
- Mulet Pérez, B., Sánchez-Casas, R. M., Arrufat Cardús, M. T., Figuera, L., Labad Alquézar, L. y Rosich Estragó, M. (2005). Deterioro cognitivo anterior a la enfermedad de Alzheimer: tipologías y evolución. *Mild cognitive impairment previous to Alzheimer's disease: typologies and outcome*, 17(2), 250-256.
- Olazarán, J. (2001). Hechos clínicos típicos y atípicos de la enfermedad de Alzheimer. *Martínez Lage JM, Robles Bayón A (eds.): Alzheimer*, 81-90.
- Peinado Portero, A. I. y Garces De Los Fayos Ruiz, E. J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
- Pearlin, L.I. y Schooler, C (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 12-21.
- Pearlin, L.I.; Lieberman, M.A.; Menaghan, E.G. y Mullan, J.T. (1981). The stress process. *Journal of Health, and Social Behavior*, 22, 337-356.
- Pearlin, L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pearlin, L.I.; Turner, H.A. y Semple, S.J. (1989). Coping and the mediation of caregiver stress. En E. Light y B. Lebowitz (eds): *Alzheimer's*

- disease treatment and family stress: *Directions for research* (pp. 198 – 217). Washington, DC: National Institute of Mental Health.
- Pita Fernández, S. y Pértegas Díaz, S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. *Cadernos de Atención Primaria*, 9, 2.
- Prince, M., Bryce, R. y Ferri, C. (2011). World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. *Alzheimer's Disease International*, 15, 5-65.
- Prince, M., Jackson, J. y International, A. s. D. (2009). *World Alzheimer Report 2009*: Alzheimer's Disease International.
- Puchol Esparza, D. (2004). Enfermedad de Alzheimer: Definición, proceso diagnóstico y opciones de tratamiento. *Interpsiquis: Congreso Virtual de Psiquiatría*
- RAE. (Ed.). *Diccionario de la RAE*. Madrid: RAE.
- Ramírez, V. J. A., del Río, B. R., Russell, M. E. R. y López, C. G. F. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*(002), 237-245.
- Roepke, S. K., Mausbach, B. T., Aschbacher, K., Ziegler, M. G., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., et al. (2008). Personal mastery is associated with reduced sympathetic arousal in stressed Alzheimer caregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(4), 310-317.
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista española de salud pública*, 83(3), 393-405.
- Salud, O. M. d. I. (1993). Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE). *Trastornos mentales y del comportamiento. Criterios diagnósticos de investigación*. Madrid: Meditor.
- Sánchez, M. J. P. (2004). Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de alzheimer. Prevención y cuidados en el" síndrome del cuidador. *Enfermería Científica*, 16, 264-265.
- Steven H, Z. (2008). Diagnosis and management of caregiver burden in dementia. In D. Charles y L. Irene (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology*, 89, 101-106.
- Taboada Díaz, Ó. (2006). Farmacoterapia en la enfermedad de Alzheimer. Diez años después. *Informaciones Psiquiátricas*(184), 111-118.
- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J. y Monserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial

de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 46(10), 582-588.

Useros, D., Candel Parra, E., Alfaro Espín, A., López Máñez, M. y García Borge, C. (2004). Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Aten Primaria*, 33(4), 193-199.

Whitehouse, P. J., Gaines, A. D., Lindstrom, H. y Graham, J. E. (2005). Anthropological contributions to the understanding of age-related cognitive impairment. *Lancet Neurology*, 4(5), 320-326.

Zamarrón Cassinello, M. D., Tárraga Mestre, L. y Fernández-Ballesteros, R. (2008). Plasticidad cognitiva en personas con la enfermedad de Alzheimer que reciben programas de estimulación cognitiva. *Cognitive plasticity in Alzheimer s disease patients receiving cognitive stimulation programs*, 20(3), 432-437.

ANEXOS

6.1 Anexo I: Carta de presentación



Salamanca a 7 de Mayo de 2012

Estimados Sres.,

Por la presente deseo solicitar la colaboración de los miembros de la AFA Salamanca para la realización de mi trabajo fin de Máster en Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo Comunitario, cuyo nombre es **“Repercusiones bio-psico-sociales en los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer en la ciudad de Salamanca”**.

Dicho trabajo consiste en describir y analizar las repercusiones que tiene el cuidado de un familiar con Enfermedad de Alzheimer en la salud tanto física, psicológica como social de los cuidadores informales. La colaboración solicitada consiste en reunir un grupo de voluntarios para poder realizar unos cuestionarios (Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit y la Escala del Sentido del Cuidado), así como un pequeño cuestionario para profundizar algunos aspectos relevantes en el estudio. Todo esto se realizaría en dos sesiones de unos 20 minutos cada una.

Por supuesto, en todo momento se garantiza la confidencialidad de los datos obtenidos y el anonimato de los voluntarios que participen en el estudio. Una vez terminado el estudio se les facilitarán los resultados obtenidos en el mismo.

No duden en contactar conmigo si necesitan información adicional a través de mi correo electrónico aidagp@usal.es.

Agradeciéndoles de antemano su colaboración,

Un Saludo

Aida Grueso Pérez

6.2 Anexo II: Formato de consentimiento informado

Impreso CBE-A3

Declaración de consentimiento informado

He sido informado de que mi participación en este estudio es voluntaria. He sido informado de que mi participación no implica riesgo para la salud o molestia alguna. He sido informado de que el investigador adquiere el compromiso de responder a cualquier pregunta que se le haga sobre los procedimientos, diseños o hipótesis una vez concluida la investigación. He sido informado de que soy libre de retirarme de la investigación en cualquier momento sin penalización de ningún tipo.

Doy mi consentimiento informado para participar en este estudio sobre “Repercusiones bio-psico-sociales en los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer en la ciudad de Salamanca”. Consiento la publicación de los resultados del estudio siempre que la información sea anónima o se muestre de manera agregada de modo que no pueda llevarse a cabo una clara asociación entre mi identidad y los resultados. Entiendo que, aunque se guardará un registro de mi participación en el estudio, el investigador adquiere el compromiso de que todos los datos experimentales recogidos de mi participación sólo serán identificados por un número y en ningún caso se mostrarán asociados a mi identidad.

He sido informado de la responsabilidad que asumo con mi participación para el adecuado desarrollo del conocimiento científico de la Psicología. De las implicaciones que este conocimiento puede tener en la formación de otros psicólogos, en la aplicación clínica, o de aplicaciones técnicas. Por estas razones, he sido informado de la importancia de comportarme de forma honrada, esforzándome en hacerlo lo mejor posible en las diversas situaciones de esta investigación.

Evaluador/a:

Participante:

Fecha

6.3 Anexo III: Modelo de Entrevista para cuidador informal en EA

Datos generales:

Relación con el paciente:

Convive con él:

Años del cuidador:

Sexo del cuidador:

Estado civil del cuidador:

Ocupación del cuidador:

Formación académica:

Preguntas:

1. ¿Considera que tiene suficiente información de la enfermedad?
¿Quién se la ha proporcionado o cómo la ha conseguido? ¿Piensa que hay información suficiente?
2. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando de su familiar?
3. ¿Por qué decidió cuidar de su familiar?
4. ¿Cómo es la relación con su familiar desde que es cuidador? Y con otros miembros de la familia, ¿se ha visto afectada la relación positiva o negativamente?
5. ¿Recibe apoyo familiar para el cuidado? ¿Apoyo institucional?
6. A partir de la aparición de la enfermedad en su familiar, ¿en qué medida se han visto afectadas sus relaciones sociales?
7. ¿Ha tenido que faltar al trabajo o llegar tarde por el cuidado de su familiar?
8. ¿Se ha visto afectado económicamente?

9. Desde que se encarga del cuidado de su familiar, ¿ha notado un cambio en su salud? ¿De qué tipo?
10. ¿Ha acudido al médico por algún problema relacionado con el cuidado de su familiar?
11. ¿Precisa la utilización de algún fármaco para esos problemas?

6.4 Anexo IV: Entrevista de sobrecarga del cuidador o Escala Zarit

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre

1A. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2A. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?
3A. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?
4B. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?
5B. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6B. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?
7A. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?
8A. ¿Cree que su familiar depende de usted?
9B. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10A. ¿Cree que su salud se a resentido por cuidar a su familiar?
11A. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?
12A. ¿Cree que su vida social se a resentido por cuidar a su familiar?
13A. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?
14A. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?
15C. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?
16C. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?
17B. ¿Siente que a perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?
18B. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?
19B. ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?
20C. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?
21C. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?
22A. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el echo de cuidar a su familiar?

ESCALA DE EVALUACIÓN

- A. Consecuencias del cuidado en el cuidador (0-44).
- B. Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar (0-28)
- C. Relación Cuidador con P. M. cuidado (0-16).

6.5 Anexo V: Escala del Sentido del Cuidado (*Finding Meaning Through Caregiving Scale*)

Este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre usted, su familiar y su experiencia de cuidado. Lea cada enunciado atentamente. Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo.

TA= Total acuerdo (5)

A= Acuerdo (4)

I = Indeciso (3)

D= Desacuerdo (2)

TD=Total desacuerdo (1)

1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado.	TA	A	I	D	TD
2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como la hacía en el pasado.	TA	A	I	D	TD
3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar.	TA	A	I	D	TD
4. Echo de menos las cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado.	TA	A	I	D	TD
5. Estoy triste ante el hecho de perder la persona que un día conocí.	TA	A	I	D	TD
6. Echo de menos la posibilidad de improvisar en mi vida por tener que cuidar de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
7. Mi situación parece interminable	TA	A	I	D	TD
8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: lo echaría de menos si no estuviera.	TA	A	I	D	TD
9. Me siento afortunado/a	TA	A	I	D	TD
10. Cuidar a mi familiar da una orientación y sentido a mi vida	TA	A	I	D	TD
11. Dios no te dará más de lo puedas sobrellevar	TA	A	I	D	TD
12. Echo de menos no tener más tiempo para otros miembros de la familia y amigos.	TA	A	I	D	TD
13. He perdido la esperanza no tengo donde agarrarme	TA	A	I	D	TD
14. Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos.	TA	A	I	D	TD
15. Soy una persona fuerte	TA	A	I	D	TD
16. La tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando.	TA	A	I	D	TD
17. Creo en el poder de la oración: sin ella no podría hacer esto.	TA	A	I	D	TD
18. Echo de menos nuestra vida social anterior.	TA	A	I	D	TD
19. No tengo ninguna sensación de alegría.	TA	A	I	D	TD
20. Los abrazos y los "te quiero" de mi familiar hacen que todo valga la pena.	TA	A	I	D	TD
21. Soy una persona luchador/a	TA	A	I	D	TD
22. Me alegro de estar aquí para cuidar a mi familiar.	TA	A	I	D	TD
23. Creo en que Dios proveerá.	TA	A	I	D	TD
24. Echo de menos poder viajar.	TA	A	I	D	TD
25. Desearía ser libre para llevar mi propia vida.	TA	A	I	D	TD
26. Hablar con personas cercanas a mí hace que recupere la fe en mis propias capacidades.	TA	A	I	D	TD
27. A pesar de que hay dificultades en mi vida espero con ilusión el futuro.	TA	A	I	D	TD
28. Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre mi mismo.	TA	A	I	D	TD

29. Tengo fe en que Dios tiene buenos motivos para esto.	TA	A	I	D	TD
30. Siento haber dejado mi trabajo y otros intereses personales para cuidar de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
31. Me siento atrapado/a por la enfermedad de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
32. Cada año sea como sea es una bendición.	TA	A	I	D	TD
33. No hubiera escogido la situación en la que me encuentro, pero me siento satisfecho proporcionando el cuidado.	TA	A	I	D	TD
34. Teníamos proyectos para el futuro pero estos se han esfumado a causa de la enfermedad de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
35. Dios es bueno.	TA	A	I	D	TD
36. Echo de menos el sentido del humor de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
37. Ojala pudiera salir corriendo.	TA	A	I	D	TD
38. Cada día es una bendición.	TA	A	I	D	TD
39. Este es mi lugar tengo que hacerlo lo mejor que pueda.	TA	A	I	D	TD
40. Soy mucho más fuerte de lo que creo.	TA	A	I	D	TD
41. Pienso que mi calidad de vida ha disminuido.	TA	A	I	D	TD
42. Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día juntos	TA	A	I	D	TD
43. Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona.	TA	A	I	D	TD

